

NANCY MINEKO KOSEKI

**DESCENTRALIZAÇÃO DO ATENDIMENTO A
PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO SEM
POSSIBILIDADE DE CURA**

Tese de Doutorado

**CAMPINAS
2002**

NANCY MINEKO KOSEKI

**DESCENTRALIZAÇÃO DO ATENDIMENTO A
PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO SEM
POSSIBILIDADE DE CURA**

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do Título de Doutor em Tocoginecologia, área de Tocoginecologia

ORIENTADOR: Prof. Dr. LUIZ CARLOS ZEFERINO
CO-ORIENTADORES: Prof. Dr. LUIZ CARLOS TEIXEIRA
Prof. Dr. GASTÃO WAGNER S. CAMPOS

CAMPINAS
2002

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

K846d

Koseki, Nancy Mineko

Descentralização do tratamento a pacientes com câncer avançado sem possibilidade de cura / Nancy Mineko Koseki. Campinas, SP : [s.n.], 2002.

Orientadores: Luiz Carlos Zeferino, Luiz Carlos Teixeira, Gastão Wagner Souza Campos

Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Câncer-tratamento paliativo. I. Luiz Carlos Zeferino. II. Luiz Carlos Teixeira. III. Gastão Wagner Souza Campos. IV. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. V. Título.

BANCA EXAMINADORA DA TESE DE DOUTORADO

Aluna: NANCY MINEKO KOSEKI

Orientador: Prof. Dr. LUIZ CARLOS ZEFERINO

Co-Orientadores: Prof. Dr. LUIZ CARLOS TEIXEIRA

Prof. Dr. GASTÃO WAGNER SOUZA CAMPOS

Membros:

1.

2.

3.

4.

5.

**Curso de Pós-Graduação em Tocoginecologia da Faculdade
de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas**

Data: 27/02/2002

Dedico esta tese ...

*... à memória de meus pais,
TOMIKO e KEIKITI KOSEKI,
exemplos marcantes em minha vida.*

*... à Keiko, Keitaro, Nobuco
Takashi e Kunio, meus irmãos,
que tornaram possível minha graduação
em Medicina e, por extensão,
este momento especial.*

Agradecimentos

Ao Prof. Dr. Luiz Carlos Zeferino, Diretor Executivo do CAISM e meu orientador, pela oportunidade e pela orientação segura neste trabalho.

Ao Prof. Dr. João Luiz Pinto e Silva, Chefe do Departamento de Tocoginecologia, por mais esta oportunidade.

À Profa. Dra. Kazue Panetta, Diretora da Área de Oncologia, pelas facilidades proporcionadas.

Ao Prof. Dr. Gustavo Antonio de Souza, Professor Titular de Tocoginecologia, pela demonstração de interesse e cordialidade.

Ao Prof. Dr. Luiz Carlos Teixeira, Chefe da Oncologia Clínica, co-orientador e amigo, pelo exemplo de dignidade e orientação.

Ao Prof. Dr. Gastão Wagner Souza Campos, Secretário Municipal de Saúde de Campinas e co-orientador, pelo incentivo e orientação.

Ao Prof. Dr. Jessé de Paula Neves Jorge, Profa. Dra. Sophie Françoise Mauricette Derchain e Profa. Dra. Maria Lúcia de Paula Leite Kraft, pelas importantes e acatadas sugestões.

Ao Prof. Dr. Sylvio Alves de Aguiar, pelo incentivo, amizade e valiosa colaboração nesta dissertação.

Às amigas da equipe de Cuidados Paliativos do CAISM, Simone Pollini Gonçalves, Edinaura Pereira de Souza, Vera Lúcia Rezende, Carmen Silvia Mendonça e Yolanda Maria Braga Freston, pela amizade, partilha e incentivo.

A todos os profissionais de saúde dos municípios de Amparo, Atibaia, Indaiatuba, Mogi-Mirim, São João da Boa Vista e São José do Rio Pardo, que tornaram possível a realização deste trabalho.

À Keiko Koseki, pela grande ajuda, conselhos e carinho durante a elaboração deste estudo.

Aos amigos e colaboradores da ASTEC, Sueli Chaves, Fernanda Fráguas, Maria do Rosário Zullo, Cylene Camargo, Sueli Regina Silveira, Neder Piagentini do Prado, William Alexandre de Oliveira e Márcia Fussi, pela presteza e disponibilidade na elaboração da tese.

À Vera Lúcia Ferreira Leite, Isabel Gardenal e Arlete de Souza Barros, pela dedicação e colaboração.

Ao Leandro Damião Rodrigues e Nilvana Gomes Felipe Carmo, pela disponibilidade durante a elaboração deste trabalho.

À Márcia Regina B.A Siqueira, pela presença nos momentos de necessidade.

À Margareth Amado de Souza Donadon, pela simpatia e cordialidade no acolhimento dos pós-graduandos.

Aos meus queridos colegas, dedicados funcionários do CAISM, pelo trabalho, interesse e conhecimento demonstrados..

Sumário

Resumo	
Summary	
1. INTRODUÇÃO.....	17
2. OBJETIVOS.....	31
2.1. OBJETIVO GERAL	31
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	31
3. MÉTODO E PROCEDIMENTO DA PESQUISA.....	33
3.1. DESENHO	33
3.2. PROPOSTA TEÓRICA: DESCENTRALIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PARCERIA ENTRE CAISM E MUNICÍPIOS	33
3.3. SELEÇÃO DOS MUNICÍPIOS	36
3.4. CAPACITAÇÃO DOS PROFISSIONAIS	39
3.5. VIABILIZAÇÃO POLÍTICA DA PROPOSTA: REUNIÕES LOCAIS	40
3.6. COLETA DE DADOS.....	40
3.7. PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS	41
1ª - Preparação e descrição do material bruto	41
2ª - Redução dos dados	42
3ª - Escolha e aplicação dos modos de análise	42
4ª - Análise transversal	43
3.8. TEMAS EM AVALIAÇÃO	43
3.9. ASPECTOS ÉTICOS.....	44
4. RESULTADOS	47
4.1. DADOS POR MUNICÍPIOS.....	48
AMPARO.....	48
ATIBAIA.....	55
INDAIATUBA.....	66
MOGI-MIRIM	71
SÃO JOÃO DA BOA VISTA	75
SÃO JOSE DO RIO PARDO.....	77
4.2. SÍNTESE DE RESULTADOS	86
5. DISCUSSÃO	93
6. CONCLUSÕES.....	109
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	113
8. BIBLIOGRAFIA DE NORMATIZAÇÕES	119

9. ANEXOS.....	121
ANEXO 1 - PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS ÀS PACIENTES PORTADORAS DE CÂNCER EM FASE AVANÇADA.....	121
ANEXO 2 - ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS	124
ANEXO 3 - ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS	125
ANEXO 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	126
ANEXO 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	127
ANEXO 6 - ROTEIRO PARA AVALIAÇÃO DOS PROCEDIMENTOS NO MUNICÍPIO.....	128
ANEXO 7 – ATO PORTARIA N.19/GM 03/01/2002.....	129

Resumo

A maioria dos cânceres no Brasil é diagnosticada em estádios avançados e, portanto, a sobrevida dos pacientes é baixa, o que significa que há um grande contingente que necessita de cuidados paliativos. Os modelos de cuidados paliativos que têm sido experimentados são centrados nos hospitais que tratam câncer e a principal restrição é que têm abrangência apenas local, quando a demanda é predominantemente regional. Este estudo teve como objetivo testar um modelo de cuidados paliativos descentralizado com base nos serviços e nos profissionais de saúde que atuam no município, para assistir pacientes com câncer ginecológico e/ou mamário sem possibilidade de cura, em parceria com o Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher da Universidade Estadual de Campinas (CAISM). Este foi um estudo descritivo qualitativo que seguiu as diretrizes de uma pesquisa de desenvolvimento. A expectativa era de que os municípios adquirissem a resolutividade correspondente ao nível primário, tendo o Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher como referência para as condições que exigissem cuidados de maior complexidade. Os municípios que demonstraram interesse e aceitaram a proposta foram Amparo, Atibaia, Indaiatuba, Mogi-Mirim, São João da Boa Vista e São José do Rio Pardo. A estratégia de implementação incluiu a capacitação prévia dos profissionais e a realizações de

reuniões específicas em cada município, a fim de buscar respaldo político e estratégico para a implementação dessas atividades. Como os dados foram coletados na forma de conversação, a análise compreendeu: preparação e descrição do material bruto; redução de dados; codificação; análise vertical e transversal. O modelo foi operacionalizado nos municípios de Amparo, Atibaia, Indaiatuba e São José do Rio Pardo. Houve incremento de resolutividade e percepção positiva dos efeitos biopsicossociais em relação às pacientes e familiares, sob o ponto de vista dos profissionais de saúde e familiares. A falta de decisão política-institucional parece ter sido o principal componente nos municípios onde o modelo não foi operacionalizado, que foi representado pela ausência do gestor municipal nas reuniões locais. Houve carência de recursos colocados à disposição e descontinuidade das atividades. A falta de profissional médico na equipe restringiu a resolutividade clínica. A extensão dos cuidados paliativos a pacientes com outros cânceres e outras doenças pareceu otimizar o trabalho da equipe e racionalizar os recursos envolvidos, aumentando a cobertura das ações. O Programa de Saúde da Família atuou como facilitador. A motivação e a iniciativa dos profissionais podem ser consideradas como condições necessárias para o bom desempenho do modelo, devido a grande necessidade de se atuar com criatividade diante de um ambiente cujos fatores e problemas extrapolam, e muito, aqueles relacionados à saúde. A educação continuada é necessária para a qualificação profissional. Portanto, o modelo é viável no âmbito da gestão municipal. O reconhecimento da descentralização dos serviços de saúde no processo na organização do Sistema Único de Saúde coloca os municípios como parceiros privilegiados e, ao mesmo tempo, obrigatórios na descentralização das ações de cuidados paliativos para pacientes com câncer incurável.

Summary

Most cancer patients in Brazil are diagnosed in the disease advanced stages; therefore, survival rates are low, meaning that there is a large patient population in need of palliative care. Palliative care models in practice are based on those provided by cancer hospitals. The main limitation to this is their local range, whereas the demand is predominantly regional. The target of this study was to test a decentralized palliative care model based on local public health services and healthcare professionals for the assistance of gynecologic and/or breast cancer patients with incurable disease in partnership with the Center for the Integral Care of Women's Health (Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher) of the State University of Campinas (Universidade Estadual de Campinas). This was a qualitative descriptive study which followed the directives of a research in development. It was expected that the cities adopted the resolution corresponding to the primary treatment level, having Center for the Integral Care of Women's Health as a reference center for the conditions demanding a higher complexity level of care. The cities which demonstrated interest and accepted the proposal were: Amparo, Atibaia, Indaiatuba, Mogi-Mirim, São João da Boa Vista and São João do Rio Pardo. Strategy for implementation included prior professionals

qualification and accomplishment of specific meetings in each city to seek political and strategic support for the implementation of these activities. Since data were collected through interviews, analysis included: the raw material preparation and description; reduction in data; decodification; vertical and cross analysis. The model was operational in the cities of: Amparo, Atibaia, Indaiatuba and São José do Rio Pardo. There was an increase in resolution and a positive perception of the biopsychosocial effects regarding patients and family members from the viewpoint of health care professionals and family members. A lack of political and institutional decision seemed to be the main component in cities where the model was not operational due to the absence of the town administrator at local meetings. There were not enough resources available and the activities had been interrupted. Since there was no physician on staff, a clinical resolution of the staff was limited. Extending palliative care to patients with other types of cancers and other diseases seemed to optimize staff work and rationalize the resources involved. Thus, there was a greater range of activities. The Family Health Program acted as a facilitator. Professional motivation and initiative may be considered essential conditions for suitable model performance, since these health professionals must work creatively in an environment characterized by problems greater than those related to health. Continuing education is necessary for professional qualification. In conclusion, the model is viable in the sphere of city administration. Recognizing health service decentralization in the process of organizing the Single Health System, results in cities that not only are privileged but essential partners in palliative care decentralization for patients with incurable cancers.

1. Introdução

A importância das doenças crônicas aumenta à medida que a expectativa de vida da população cresce e a Medicina não é capaz de curar a patologia de base, como ocorre, por exemplo, na hipertensão arterial e no *diabetes mellitus*. Em geral, apenas os sintomas secundários ao processo evolutivo podem ser controlados com condutas adequadas. Algumas doenças, como certos tipos de câncer, podem ser curadas; contudo, em um contingente ainda relativamente alto de pessoas, a enfermidade supera o tratamento e progride. Assim, a assistência médica é um processo contínuo e dinâmico, muitas vezes com sobreposição de objetivos – curativo e paliativo, sendo freqüentemente bidirecional (LEVY, 1985).

O diagnóstico preciso dos estágios do câncer é fundamental para que seja possível adotar o tratamento mais adequado. O foco das práticas e pesquisas médicas sempre deve ser a cura do câncer. Entretanto, quando a enfermidade estiver avançada, não respondendo mais aos tratamentos curativos, a conduta médica é dirigida ao controle da sintomatologia, procurando oferecer conforto ao enfermo. É importante enfatizar que sintomas comuns não estão

limitados aos estágios terminais da doença e podem ser características crônicas e freqüentemente dominantes da enfermidade, desde o dia do diagnóstico (WALSH, 1994).

Nas últimas décadas, os cuidados paliativos floresceram como parte integrante da assistência à saúde nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. O *hospice* surgiu no final da década de 60, na Inglaterra, como uma espécie de hospital destinado à internação exclusiva de pacientes crônicos em fase terminal, e foi importado pelos Estados Unidos no início da década de 70 (SAUNDERS, 1994). O *Hospice, Inc.* foi o primeiro programa *hospice* dos Estados Unidos, instalado em New Heaven, Conn., em 1974 (AHMEDZAI & WALSH, 2000).

O conceito de *hospice* ampliou-se e, em 1977, formou-se o *National Hospice Organization* (NHO), representando, atualmente, mais de 650 *hospices*. Em suas normas, a NHO define *hospice* como um programa de cuidados paliativos e de serviços de suporte que proporciona cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais a pessoas que se encontram em fase terminal da doença e também a seus familiares. Nos Estados Unidos, há quatro modelos básicos:

- Cuidados domiciliares, com base na comunidade;
- Consultas de pacientes, com base hospitalar e cuidados domiciliares;
- Consultas de pacientes com base hospitalar e cuidados domiciliares, com uma pequena Unidade de Cuidados Paliativos para internação;
- Instituição autônoma de cuidados paliativos.

Em todos esses modelos, o elemento-chave é uma equipe interdisciplinar e habilitada, fornecendo cuidado seguro e efetivo para o paciente e para sua família, no conforto de seu próprio lar e com o apoio aos membros da família, inclusive após o óbito (UNITED STATES NATIONAL HOSPICE ORGANIZATION, 1979).

O termo “cuidados paliativos” foi usado como um título formal para os serviços *hospice* pelo médico Balfour Mount, fundador e diretor do *Palliative Care Service* do *Royal Victoria Hospital*, McGill University, em Montreal, Canadá, que serve como modelo para o desenvolvimento de *hospices* com base hospitalar. O nome Serviço de Cuidados Paliativos é adotado por muitos programas de *hospice*, com a conotação de representar uma continuação e extensão dos serviços existentes, e não uma nova instituição. Operacionalmente, no Sistema de Saúde, a denominação cuidados paliativos pode ser usada como sinônimo de *hospice* (LEVY, 1985).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) e seus escritórios regionais e a Organização PanAmericana de Saúde (OPAS) colocam os cuidados paliativos como parte integrante da assistência a portadores de câncer, entendendo como Programa de Controle de Câncer a prevenção dessa doença, a detecção precoce associada ao tratamento curativo efetivo e os cuidados paliativos.

Dos cânceres mais comuns no mundo, um terço é prevenível e um terço é potencialmente curável, contanto que seja diagnosticado em fase inicial ou que as lesões precursoras sejam tratadas precocemente (De LIMA & BRUERA, 2000).

Os hospitais, de maneira geral, estão estruturados para o tratamento eficiente de doenças agudas e exacerbações das doenças crônicas. Quando se torna evidente que a cura já não é possível, a estrutura hospitalar, com frequência, falha em proporcionar tratamentos alternativos. Às vezes, mesmo quando não há mais condições de recuperação, o tratamento focalizado no prolongamento da vida é mantido, trazendo sofrimentos desnecessários para o doente e criando tensão emocional e dificuldades financeiras para a família. Embora os hospitais de tratamento de doenças agudas não sejam os locais preferidos para muitos doentes terminarem suas vidas, atualmente mais da metade dos adultos morrem em instituições como estas (AHMEDZAI & WALSH, 2000).

No Brasil, os cânceres de maior incidência nas mulheres são os de mama e do colo de útero, tanto mais curáveis quanto mais precocemente forem efetuados os diagnósticos. Apesar das campanhas de prevenção, um contingente significativo continua sendo diagnosticado em estádios avançados (III e IV), quando as taxas de cura são baixas e as pacientes necessitam de tratamentos sintomáticos ou de cuidados paliativos, além das terapias oncológicas curativas. O carcinoma de ovário, ainda que não esteja entre os mais incidentes, apresenta, na fase inicial, sintomatologia inespecífica e não há programa de rastreamento adequado para realizar o seu diagnóstico precoce (BRASIL, 2001).

É flagrante que a modalidade assistencial predominante para os pacientes com câncer no Brasil seja baseada na assistência hospitalar, que também é onerosa ao Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1997). Ainda é difícil saber quais hospitais ou serviços de câncer que tenham alguma atividade

mais organizada em Cuidados Paliativos, pois não se encontram publicações sobre o assunto e, nos *sites* desses hospitais, nada é mencionado a respeito.

Do que se conhece informalmente, o modelo de cuidados paliativos centrado no hospital é o que predomina, apesar do alcance limitado. Como consequência, parte da capacidade operacional dos hospitais é ocupada com a assistência paliativa, o que restringe a entrada de casos novos, retardando o tratamento oncológico curativo e gerando mais pacientes com necessidade de cuidados paliativos.

Entretanto, ainda que também não tenha sido identificada literatura sobre este aspecto, pode ser que alguns hospitais rejeitem ou restrinjam esses cuidados aos pacientes quando o câncer não tem mais possibilidade de cura, até por absoluta falta de condições de fazê-lo, o que é indesejável.

O Centro de Suporte Terapêutico Oncológico do Instituto Nacional do Câncer (INCA) destaca-se como um serviço de cuidados paliativos de grande porte (BRASIL, 2001). Seu início foi em 1986, através do Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas. Em 1989, em virtude do crescimento no número de pacientes atendidos, o Programa foi promovido a Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico.

A partir daí, juntamente com uma equipe voluntária multiprofissional, ele pôde ampliar suas atividades, desenvolvendo um programa de visitas domiciliares. Paralelamente ao serviço de atendimento a pacientes com doença avançada, em 1990, foi criado o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico, entidade

filantrópica que tem por finalidade, além de dar apoio financeiro, incentivar a criação de novos serviços em cuidados paliativos.

Com o aumento de demanda, houve necessidade de ser construída uma unidade hospitalar para comportar esse Serviço de Cuidados Paliativos. Em novembro de 1998, foi inaugurado o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO). Suas instalações estão distribuídas em 11 andares, que oferecem as seguintes acomodações: andar térreo, para recepção geral; um andar de emergência, com três leitos e o ambulatório com seis salas de atendimento; seis andares destinados à internação hospitalar, com 84 leitos; e três andares para a área administrativa e auditório.

As atividades do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico são desenvolvidas por uma equipe formada por 236 profissionais, entre médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogas, farmacêuticas, técnicos de enfermagem e de farmácia, e pessoal técnico e administrativo, que contam ainda com a parceria de um grupo de voluntários. Suas atividades abrangem:

Atendimento ambulatorial: exclusivo para pacientes que necessitem de cuidados paliativos, encaminhados de outras clínicas do INCA. Funciona de segundas às sextas-feiras, de manhã e à tarde. Há também um atendimento de emergência, que funciona 24 horas por dia. No ano de 2000, foram realizados cerca de 1.400 atendimentos mensais, sendo que 70% correspondiam a consultas de emergência.

Internação ambulatorial: é assistida por uma equipe de médicos, enfermeiros e assistentes-sociais, de segundas às sextas-feiras.

Visita domiciliar: prestada a pacientes que residem no Rio de Janeiro e municípios vizinhos, num raio de 70km. Em 2000, foram realizadas cerca de 580 visitas domiciliares por mês e a média diária de pacientes em internação domiciliar foi de 270.

Serviço de plantão telefônico: também funciona 24 horas por dia, para orientar familiares, cuidadores e pacientes do CSTO.

Internação hospitalar: tem por finalidade dar suporte clínico aos pacientes. Em 2000, estavam ativados 56 dos 84 leitos previstos.

Assim, trata-se de um serviço centrado no hospital, com estrutura muito grande, colocada à disposição para oferecer um serviço de qualidade. O custo dessas atividades, porém, é alto e o alcance das internações e visitas domiciliares é de um raio de apenas 70km. Possivelmente, os pacientes que residem fora deste limite e que precisem de cuidados assistenciais acabem ficando internados no hospital, pois a oferta de assistência domiciliar a estes pacientes seria muito mais cara do que a sua internação.

Portanto, o modelo desenvolvido pelo INCA não é reproduzível para os hospitais especializados em câncer do SUS, mesmo porque não está previsto o financiamento das atividades relacionadas aos cuidados paliativos para estes hospitais.

O Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), em 1997 iniciou o Programa de Cuidados Paliativos quando a demanda de mulheres sem possibilidade de cura tinha crescido significativamente e a assistência até então oferecida era exclusivamente hospitalar. Integrava o Programa uma médica, que é a pesquisadora deste estudo, duas enfermeiras, duas assistentes-sociais, uma psicóloga e duas auxiliares de enfermagem. As atividades realizadas pelo grupo consistiam em:

Reuniões de família: As reuniões eram realizadas com famílias de pacientes internadas na Enfermaria de Oncologia Clínica, quando a equipe multiprofissional constatava as dificuldades dos familiares em lidar com as conseqüências evolutivas do câncer. As atividades que a equipe realizava durante as reuniões e na assistência diária são descritas a seguir (KOSEKI, 2000):

- A médica presidia a reunião tecendo considerações sobre os objetivos a serem alcançados. Solicitava a seguir que os presentes se identificassem. Após esta abertura, pedia aos participantes que apresentassem suas dúvidas sobre o diagnóstico inicial, os tratamentos realizados, a evolução da doença, as terapias atuais e as condutas decorrentes da progressão do câncer e o prognóstico. Em seguida, procurava esclarecer as questões relativas às condições físicas e os tratamentos necessários para o alívio dos sintomas.
- A psicóloga ajudava os familiares a lidar com as dificuldades resultantes do processo evolutivo da doença, a morte e o luto.
- A enfermeira orientava os cuidadores a fazer curativos e limpezas, cuidar das escaras, ministrar medicações no horário prescrito, principalmente analgésicos, a dar banhos e realizar outros procedimentos.

- A assistente-social facilitava as tramitações de documentos de aposentadoria e seguro social das pacientes, visitas do esposo e filhos, informando os empregadores e diretores de escola sobre a situação da enferma e fazendo contatos, quando necessário, com a assistente-social do município de procedência.

Medicamentos

- Eram fornecidos medicamentos como antibióticos mais comuns e alguns analgésicos, como a morfina, em número limitado.

Ambulatório

- A idéia inicial era manter um ambulatório específico de cuidados paliativos, uma vez na semana mas, diante da demanda, o atendimento atualmente é realizado por todos os oncologistas clínicos que iniciaram o tratamento oncológico curativo.

Visitas domiciliares

- As visitas eram feitas para as mulheres residentes nas proximidades do CAISM. Todavia, desde o início, em 1996, o raio de ação das visitas domiciliares era de no máximo 30km e atingia apenas parte das pacientes que residiam em Campinas, Hortolândia e Sumaré. Quando as pacientes precisavam de qualquer cuidado especial ou por problemas sociais ficavam desassistidas em seu domicílio, acabavam sendo internadas na Enfermaria de Oncologia Clínica. Por outro lado, os custos para ampliar a cobertura dessa proposta eram muito altos, por envolver o deslocamento de uma equipe de profissionais especializados com uma viatura do CAISM, juntamente com um motorista. Em geral, conseguia-se realizar, no máximo, duas

visitas por período. Atualmente, restringiu-se o número de visitas às mulheres que residem nos bairros próximos à UNICAMP.

Portanto, tratava-se de um Programa também centrado no hospital e apresentava as dificuldades inerentes a esse modelo, porque era possível fazer visitas domiciliares e manter internação domiciliar para poucas pacientes com câncer e que residiam em Campinas ou em cidades vizinhas até uma distância de aproximadamente 20km.

Como um grande contingente das mulheres reside em outros municípios, no raio de 200km de Campinas, cria-se uma situação paradoxal. A distância torna o acesso ao CAISM difícil, principalmente quando a paciente encontra-se debilitada e é impossível à instituição assisti-la em sua moradia. Contudo, se a paciente desloca-se até o hospital e precisa de qualquer cuidado assistencial, acaba sendo internada, por falta de alternativa. Assim, as restrições do modelo do INCA também ocorreram no Programa de Cuidados Paliativos do CAISM.

Em resumo, o diagnóstico da situação atual no Brasil com referência aos cuidados paliativos a pacientes fora de possibilidade de cura correspondente aos seguintes fatos:

- não há relação entre as necessidades e a oferta de cuidados paliativos e a demanda existente nos centros especializados em câncer, incluindo o CAISM;
- pacientes que residam longe dos centros especializados não são incluídos nos Programas de Cuidados Paliativos;

- não é viável, operacionalmente e nem do ponto de vista de custos, a manutenção de serviços de cuidados paliativos centrados exclusivamente nos hospitais especializados.

A partir da identificação destes problemas, os pesquisadores começaram a delinear um modelo de cuidados paliativos com base em dois referenciais: a estruturação do SUS, que tem os municípios como os executores principais das atividades relacionadas à saúde; e a experiência prévia de parcerias bem sucedidas entre o CAISM e os municípios.

A estruturação do SUS favorece o desenvolvimento de parcerias entre os centros mais especializados e os municípios, visando à descentralização e a expansão de assistência e cuidados a pacientes. Ao longo da década de 90, o SUS vem consolidando a regionalização de serviços de saúde para os municípios. A base legal para tal descentralização e delegação de competência foi estabelecida pela Lei Orgânica de Saúde, de 1990, e pelas Normas Operacionais, principalmente as de 1993 (NOB-SUS 93), 1996 (NOB-SUS 96) e 2001 (NOAS-2001), que regulamentam e operacionalizam o SUS. Desta forma, os serviços de saúde devem se organizar hierarquicamente, sendo da competência dos municípios a gestão e a execução dos serviços de menor complexidade.

Em especial, a Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS-2001) estabelece a organização microrregional dos serviços de saúde, ou seja, cria as condições de financiamento para que municípios de maior porte de uma pequena região (município-sede) atuem como referência intermediária para a

assistência à saúde. Assim, esta Norma Operacional é um importante instrumento que deverá atuar como facilitador e promotor da estruturação descentralizada e regionalizada do SUS.

No estágio atual de implementação do SUS, a maioria dos municípios já assumiu a atenção primária à saúde. Muitos, geralmente aqueles com maior população, também têm assumido parte da assistência especializada e hospitalar.

Mais recentemente, muitos municípios começaram a implantar o Programa de Saúde da Família (PSF), constituído por equipes de médico, enfermeira, dois auxiliares de enfermagem e de seis a oito agentes comunitários, para cerca de 800 a 1.000 famílias, envolvendo atividades em unidades básicas e em nível domiciliar. Estas equipes devem atuar com apoio das especialidades na sua retaguarda, em assistência ambulatorial e hospitalar.

A análise desta lógica organizacional do SUS mostrou um espaço para tentar envolver os municípios também na realização dos cuidados paliativos para pacientes com câncer fora de possibilidades terapêuticas.

Reforça esta característica do SUS, o referencial de que o CAISM já experimentou parcerias bem-sucedidas com municípios da região. O principal exemplo é o Programa de Controle do Câncer do Colo Uterino, em que 388 unidades de saúde de 61 municípios enviaram exames de Papanicolaou e encaminharam a maioria das mulheres com câncer mais avançado para o CAISM (ZEFERINO et al., 1999).

Tendo como base a experiência prévia do CAISM com o Programa de Cuidados Paliativos, o modelo de organização dos serviços de saúde do SUS, centrado no município, e também as experiências anteriores e bem-sucedidas de cooperações do CAISM com os municípios, foi elaborada uma proposta que objetivou testar a descentralização dos cuidados paliativos para as pacientes com câncer sem possibilidade de cura. Trata-se de um modelo alternativo aos programas centrados nos hospitais.

As atribuições dos municípios propostas pelo modelo foram aquelas relacionadas à atenção primária, acrescidas da resolutividade adicional eventualmente existente. O CAISM foi mantido como retaguarda para as situações clínicas que exigissem abordagem mais complexa ou mais especializada para as mulheres com câncer ginecológico e mamário.

As vantagens da descentralização do programa de cuidados paliativos para pacientes fora de possibilidade de cura podem ser divididas em dois segmentos, sendo um referente à paciente e seus familiares e outro ao hospital de câncer e o SUS.

Para as pacientes e familiares, o atendimento no próprio município evitará o desgaste das longas jornadas de suas residências até o CAISM, muitas vezes desnecessárias e que causam sofrimento, dificuldades e agravamento do estado clínico das pacientes. Quanto mais as pacientes forem acompanhadas ou mantidas por mais tempo em suas residências, estarão sendo valorizados os aspectos biopsicossociais e humanitários dessa relação,

priorizando o seu convívio com familiares e amigos, otimizando o seu conforto físico e psicológico, proporcionando qualidade no período de sobrevida e uma morte assistida com dignidade.

Para o hospital, as principais vantagens são a vacância dos leitos e a disponibilidade de assistência terciária a casos novos com suspeita ou diagnóstico recente de câncer, racionalizando-se os recursos humanos e financeiros e os próprios procedimentos. Para o SUS, aumentam a resolutividade e a efetiva regionalização dos serviços de saúde.

2. Objetivos

2.1. Objetivo geral

Testar um modelo de cuidados paliativos descentralizado com base nos serviços e nos profissionais de saúde que atuam no município, para assistir pacientes com câncer ginecológico e/ou mamário sem possibilidade de cura ou em fase terminal.

2.2. Objetivos específicos

- Verificar a percepção da resolutividade dos cuidados realizados nos municípios, sob o ponto de vista dos profissionais de saúde e familiares;
- Avaliar a opinião dos profissionais de saúde e dos familiares referente aos efeitos biopsicossociais sobre as pacientes que receberam algum cuidado nos municípios;
- Identificar fatores que restringiram a implementação das atividades do Programa de Cuidados Paliativos nos municípios;

- Nomear providências que facilitariam a implementação e consolidação das atividades de cuidados paliativos no âmbito municipal.

3. Método e Procedimento da Pesquisa

3.1. Desenho

Este foi um estudo descritivo-qualitativo que seguiu as diretrizes de uma pesquisa de desenvolvimento, cuja estratégia visou, utilizando de maneira sistemática os conhecimentos existentes, elaborar uma nova intervenção ou melhorar consideravelmente uma já existente (CONTANDRIOPOUOS et al., 1999). Para maior esclarecimento, esta estratégia não serve para testar uma ou mais hipóteses de pesquisa.

3.2. Proposta teórica: descentralização dos cuidados paliativos em parceria entre CAISM e municípios

O modelo proposto para a organização dos cuidados paliativos em parceria entre municípios e CAISM foi elaborado de forma centralizada por dois dos pesquisadores e seguiu uma estruturação assistencial hierárquica em três níveis, com base na complexidade dos procedimentos (KOSEKI & BRUERA, 1995):

Assistência em nível primário, que consiste no controle dos sintomas mais freqüentes, em nível ambulatorial, em unidades de saúde dos bairros ou clínicas mais especializadas. Médicos de várias especialidades podem estar envolvidos, como clínicos gerais, ginecologistas, mastologistas, pneumologistas, cirurgiões, anestesiastas e oncologistas. Também devem estar envolvidas as equipes multiprofissionais, com ênfase no profissional de enfermagem.

O ideal é que essas equipes ofereçam cuidados de enfermagem, psicológicos, humanitários, sociais e de reabilitação. Os sintomas e cuidados mais freqüentes a serem observados neste nível são: dores ósseas, viscerais, por compressão neural; náusea, vômito, diarreia, obstipação intestinal; apoio ventilatório e tratamento de infecções pulmonares; infecções urinárias; curativos cutâneos e de escaras; troca de sondas vesicais; orientações sobre banhos de assento e higiene das pacientes com lesões em colo de útero; controle do uso de coletes ou colares cervicais.

Assistência em nível secundário é o atendimento ambulatorial, leito-dia ou, eventualmente, hospitalar. Neste nível poderão ser realizados procedimentos de suporte mais especializados, como: paracentese, toracocentese, hemoterapia, hidratação, diagnóstico e tratamento de algumas complicações infecciosas mais graves, e controle da dor mais severa conseqüente à progressão da neoplasia.

Assistência em nível terciário compreende o controle dos sintomas e sinais clínicos refratários aos tratamentos convencionais, que é realizado nos hospitais terciários ou universitários, envolvendo procedimentos como: intervenções

cirúrgicas, colostomia, nefrostomia e outras derivações necessárias; hemodiálise; colocação e manipulação de cateteres especiais; drenagem torácica e pleurodese; controle da dispnéia e da dor, resistentes aos procedimentos de rotina; indicação de coletes e colares, para prevenir complicações neurológicas por metástases ósseas; cirurgias ortopédicas paliativas como, por exemplo, aquelas provenientes de fraturas patológicas; e radioterapia paliativa para controle de sintomas.

A resolutividade que se esperava que os municípios adquirissem seria:

Dispor de atendimento para orientação dos familiares quanto aos cuidados necessários para determinada paciente, assim como para melhor compreender a evolução da doença;

Prover os cuidados domiciliares para acompanhar e assistir a paciente na sua residência;

Ter referência de atendimento ambulatorial em cada município, com o propósito de facilitar o acesso das pacientes à assistência e a outros cuidados de saúde, para solucionar ou receber orientações sobre intercorrências que possam acontecer;

Contar com referência hospitalar, quando possível, com abrangência microrregional, para abordagens terapêuticas paliativas eventualmente necessárias, podendo ser hospital-dia.

Por sua vez, o CAISM assumiu os seguintes compromissos:

Treinar profissionais de saúde em cuidados paliativos, em níveis domiciliar, ambulatorial e hospitalar;

Orientar e/ou elaborar protocolos assistenciais no âmbito domiciliar, ambulatorial e/ou hospitalar, em função da resolutividade de cada local, município ou microrregião;

Divulgar o atendimento do CAISM como referência para assistir pacientes que necessitarem de procedimentos que não puderem ser oferecidos pelos municípios;

Manter permanentemente atualizadas as referências municipais sobre as condições clínicas das pacientes, através de referência e contra-referência, incluindo relatório médico detalhado de cada paciente.

3.3. Seleção dos municípios

A proposta de parceria para descentralização dos cuidados paliativos foi apresentada (Anexo 1) aos secretários de saúde dos municípios da Divisão Regional de Saúde de Campinas (DIR XII) em reunião da Comissão Gestora, tendo sido aprovada pelos presentes. Ficou entendido que quem tivesse interesse no projeto deveria manifestar-se, pois seria necessário indicar profissionais de saúde que deveriam participar de uma seqüência de oficinas de trabalho, a fim de iniciar o processo de capacitação para esta atuação. Como as manifestações espontâneas foram raras e não convenientes para testar a proposta, foi definido como critério de inclusão os municípios que encaminhavam pacientes para tratamento de câncer ginecológico e mamário no CAISM e que já haviam adotado a modalidade de Gestão Plena do Sistema no âmbito do SUS.

Os municípios de Americana, Limeira, Jundiaí, Bragança Paulista, Piracicaba e Valinhos foram excluídos porque já possuíam algum serviço para diagnóstico e tratamento de câncer. Sumaré e Hortolândia, que estavam na reunião da Comissão Gestora da DIR de Campinas, não manifestaram interesse em participar e nem foram especialmente convidados, porque se considerou que seus serviços de saúde teriam outras prioridades mais relevantes naquele momento. Não interessou envolver a cidade de Campinas, porque a proposta era testar a descentralização do modelo para outros municípios.

Os municípios de Indaiatuba e Amparo foram especialmente convidados por meio de contato direto com seus respectivos secretários municipais de saúde, por julgar-se importante testar o modelo proposto onde o Programa de Saúde da Família (PSF) estava sendo implantado. Atibaia, desde o início manifestou interesse em participar.

A proposta também foi apresentada à equipe técnica da DIR XX, de São João da Boa Vista, que contém os municípios mais distantes que encaminhavam regularmente pacientes para o CAISM. Desta DIR, um grupo de profissionais que trabalhavam como voluntários em uma organização social chamada “Renascer”, em São José do Rio Pardo, mostrou-se interessado na inclusão de seu município.

Para maior clareza, foram incluídos no estudo os seguintes municípios:

1. Amparo (DIR-Campinas)

População: 59.267 habitantes;

Distância de Campinas: 61km

2. Atibaia (DIR-Campinas)

População: 107.925 habitantes

Distância de Campinas: 74km

3. Indaiatuba (DIR-Campinas)

População: 140.936 habitantes

Distância de Campinas: 28km

4. Mogi-Mirim (DIR-São João da Boa Vista)

População: 79.427 habitantes

Distância de Campinas: 50km

5. São João da Boa Vista (DIR-São João da Boa Vista)

População: 76.291 habitantes

Distância de Campinas: 148km

6. São José do Rio Pardo (DIR-São João da Boa Vista)

População: 49.467 habitantes

Distância de Campinas: 225km

3.4. Capacitação dos profissionais

Foi solicitado aos municípios incluídos no estudo que designassem duas ou três pessoas (médico, enfermeira ou outro profissional de enfermagem, assistente-social ou outro profissional de saúde), em posição de responsabilidade na assistência primária ou secundária, para participarem de um módulo mensal em cuidados paliativos, por um período de cinco meses.

O objetivo dos módulos foi tornar os profissionais aptos a compreenderem o significado e a extensão dos cuidados paliativos, que seriam oferecidos aos pacientes e familiares nessa fase da doença, e quais os procedimentos assistenciais mais comumente envolvidos.

Os módulos do programa de capacitação foram interativos, sendo abordados os seguintes temas: comunicação de más notícias; indicação e tipos de sedação em pacientes terminais; hidratação e medicações pela via subcutânea; dores ósseas, viscerais e por compressão neural; apoio ventilatório e tratamento de infecções pulmonares; infecções urinárias; constipação, náusea e vômito; curativos cutâneos e de escaras; e distúrbios psicológicos.

Foram discutidas, em painéis, as possibilidades da implantação de uma unidade de cuidados paliativos nos municípios para assistir pacientes do SUS, como se daria a parceria com o CAISM e a criação de um canal de comunicação mais eficiente entre os serviços.

3.5. Viabilização política da proposta: reuniões locais

Foram agendadas reuniões articuladas pela Secretaria Municipal de Saúde em cada um dos municípios interessados, cujos objetivos buscavam garantir o necessário respaldo político e estratégico à proposta, visando a facilitar a implantação das atividades pretendidas. A escolha dos convidados a participarem dessas reuniões ficou a critério da respectiva Secretaria Municipal de Saúde, tendo sido incluídos políticos locais, profissionais da imprensa, grupos de voluntários, profissionais que atuassem na área de saúde e quem mais desejasse ou tivesse interesse. Essas reuniões foram consideradas o marco zero no cronograma de implementação das atividades propostas.

3.6. Coleta de dados

As avaliações foram realizadas nos municípios pela pesquisadora, pelo menos um ano após as reuniões locais. As entrevistas ocorreram em conjunto com profissionais de saúde do município e familiares. As perguntas foram realizadas de acordo com um roteiro preestabelecido; porém, não seguiram uma estruturação rígida (Anexos 2 e 3). As respostas foram abertas e, quando necessário, perguntas secundárias foram formuladas, para tornar o conteúdo mais claro.

Pretendia-se que a avaliação da proposta fosse apenas com base nos cuidados prestados às pacientes com câncer ginecológico ou de mama atendidas no CAISM que, no período de um ano, fossem consideradas fora de

possibilidades de cura e que residissem nos municípios incluídos no estudo. Todavia, foram consideradas na avaliação informações sobre a assistência e cuidados prestados a qualquer paciente, decorrentes da implantação da proposta de cuidados paliativos no município.

Os familiares foram convidados pelos profissionais do município porque muitos pacientes incluídos no programa não tinham sido atendidos no CAISM. Ambos, profissionais e familiares, participaram da avaliação após assinarem o termo de consentimento (Anexos 4 e 5). Não foram estabelecidos critérios de exclusão, pois quaisquer que fossem as condições dos cuidados administrados, os casos poderiam ser considerados na avaliação.

3.7. Processamento e Análise de dados

Em sentido estatístico, não existe regra formal para a análise qualitativa dos dados. No entanto, quando os dados se apresentam sob a forma de conversação, a análise pode compreender quatro etapas (CONTANDRIOPOUOS et al., 1999):

1ª - Preparação e descrição do material bruto

A primeira etapa consistiu em produzir uma base empírica completa e acessível. Os dados qualitativos foram coletados por entrevistas e sua preparação visou essencialmente juntá-los e completá-los com anotações e com a transcrição de informações obtidas, criando um banco de dados ordenado para continuar as outras etapas da análise. A descrição desse

material, como lista cronológica dos documentos e entrevistas, completada por dados sobre pacientes, facilitou a análise posterior.

2ª - Redução dos dados

Esta etapa foi destinada à síntese das informações, para ressaltar os componentes essenciais das entrevistas, associando-os aos temas de interesse para o estudo (DeVRIES & MILLER, 1987). O objetivo foi o de reduzir e de estruturar o conjunto de informações gerados na primeira etapa. Foram utilizados três procedimentos de diminuição dos dados: redação de resumos; codificação e marcação dos temas; e realização de reagrupamentos (MILES & HUBERMAN, 1984).

A redação de resumos consistiu em apresentar o relato dos acontecimentos e do conteúdo das entrevistas realizadas, que representou uma forma geral de estruturação dos dados, reduzindo a massa de informações. A codificação e o reagrupamento foram realizados com base nos temas em avaliação aplicados aos resumos redigidos.

3ª - Escolha e aplicação dos modos de análise

Consistiu na interpretação dos dados, extraindo modelos previamente organizados. O princípio empregado foi o emparelhamento do modelo teórico proposto com a configuração observada, visando a questionar a proposta

teórica, por um lado, e, por outro lado, a construir progressivamente uma explicação possível do fenômeno estudado.

4ª - Análise transversal

A análise transversal verifica se existe réplica dos resultados entre os vários municípios incluídos. Esta análise foi feita por comparação, onde cada situação é analisada segundo os modos de análises descritos anteriormente, para perceber se os modelos observados se reproduzem.

3.8. Temas em avaliação

Os temas em avaliação foram definidos *a priori* com base nos objetivos do projeto e ajustados *a posteriori*, com base na leitura do material bruto. Os temas foram:

Cuidados implementados, que significou procedimentos e facilidades que passaram a estar disponíveis para os pacientes. Foi incluído neste item a extensão destes cuidados para pacientes de ambos os sexos portadores de outras doenças;

Resolutividade dos cuidados realizados nos municípios, de acordo com a percepção dos profissionais de saúde e familiares. O termo “resolutividade” tem sido utilizado em serviços de saúde com o significado de o quanto é resolvível, isto é, a capacidade de resolver ou de alcançar resultados. No projeto, significou qualquer ação que foi acrescida nos municípios para melhorar qualitativa ou quantitativamente a assistência às pacientes;

Aspectos biopsicossociais relativos a pacientes e familiares, com base em opinião dos profissionais de saúde e dos familiares. Foi entendido como “aspectos biopsicossociais” o estudo das manifestações físicas e psicológicas, as necessidades sociais e espirituais, por meio de uma assistência humanitária adequada ao conjunto das intervenções, levando-se em conta as necessidades globais das pacientes;

Fatores que impediram ou restringiram a implementação das atividades, com base em informações obtidas das entrevistas com profissionais de saúde e familiares.

3.9. Aspectos Éticos

O estudo seguiu as diretrizes de uma pesquisa de desenvolvimento, cuja estratégia visou, utilizando de maneira sistemática os conhecimentos existentes, elaborar assistência às pacientes com câncer avançado, sem possibilidade de cura, nos municípios de procedência, em nível de assistência primária ou secundária, mantendo um sistema de referência e contra-referência com o CAISM.

Não houve qualquer risco para as pacientes incluídas no estudo, uma vez que não foi testado nenhum procedimento médico ou terapêutico, nem ocorreu subtração de procedimentos ou cuidados previamente garantidos às pacientes. Pelo contrário, o estudo analisou resultados da implementação de um conjunto de ações que não são oferecidas rotineiramente pelos municípios, nem pelo CAISM. Para as complicações mais graves, conseqüentes da

evolução da doença, o CAISM manteve a sua rotina assistencial nas mesmas condições oferecidas atualmente.

Ainda, sob a perspectiva formal, a descentralização dos serviços de saúde é prevista na Constituição Nacional de 1988 e na Lei Orgânica da Saúde (nº 8080), regulamentada pelas Normas Operacionais do SUS de 1993 (NOB-SUS 93), 1996 (NOB-SUS 96) e 2001.

A principal forma de obtenção de dados foi realizada por meio de entrevistas aos familiares e profissionais de saúde, somente após a assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas obedeceram aos preceitos do Código de Ética Médica para a utilização científica de dados de pacientes e respeitados os princípios enunciados na Declaração de Helsinque III (2001), emendada em Edimburgo, Escócia e na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, 1996 (BRASIL, 1996).

4. Resultados

Os dados de cada município foram apresentados, divididos em três tópicos. O primeiro tópico contém uma súmula da *Reunião local* organizada pela Secretaria de Saúde do município ou pela Diretoria Regional de Saúde (DIR).

O segundo tópico, denominado de *Avaliação da proposta*, contém uma síntese das entrevistas realizadas pela pesquisadora com os profissionais de saúde dos municípios e familiares. Optou-se por selecionar trechos dos relatos e depoimentos considerados mais significativos e redigi-los da forma mais original possível, a fim de evitar distorções de conteúdo. A codificação e reagrupamentos dos trechos selecionados foram realizados sob os temas: cuidados implementados; resolutividade e aspectos biopsicosociais.

O terceiro tópico incluiu as *Sugestões* dos profissionais de saúde e/ou familiares, quando ocorreram.

Por fim, foi realizada a *Síntese dos resultados*, que abrangeu todos os municípios, contendo: dados obtidos a partir da observação direta da pesquisadora

que realizou as entrevistas para avaliação; dados produzidos a partir da interpretação pelos pesquisadores dos relatos e depoimentos dos profissionais do municípios e dos familiares de pacientes.

4.1. Dados por municípios

AMPARO

a. Reunião local

Data: 17 de abril de 2000

Local: Câmara Municipal de Amparo

Participantes pelo município: secretária municipal de saúde; dez médicos, a maioria atuante no Programa de Saúde da Família (PSF); um representante da UNIMED de Amparo; médico de referência da Santa Casa de Amparo; o médico e a assistente social da Unidade Central de Referência da Saúde da Família.

Equipe do CAISM: orientador e pesquisadora do Projeto.

Após abertura da reunião pela secretária municipal de saúde, a programação seguiu com:

Prof. Dr. Luiz Carlos Zeferino, que abordou o tema “Situação atual dos cuidados paliativos no Brasil: proposta alternativa do CAISM”;

Dra. Nancy Mineko Koseki, que explanou sobre “Conceitos e atuação em cuidados paliativos – assistência primária, secundária e terciária”.

Plano acordado

O município de Amparo estava estruturando o Programa de Saúde da Família de tal forma que ficou definido que as equipes deste Programa participariam dos cuidados paliativos dos pacientes, tendo como retaguarda os serviços especializados disponíveis no município. Ficou para ser discutido com os dirigentes da Santa Casa local a possibilidade de viabilizar internações para esses pacientes, que foi uma das dificuldades apontadas. A emissão de Declaração de Óbito ficou para ser analisada na medida em que o problema fosse surgindo.

Para qualificar o atendimento, foi solicitado que a equipe do CAISM realizasse a capacitação de outros profissionais do município, principalmente as equipes de saúde da família. Os dirigentes municipais desejavam que esse treinamento fosse no próprio município.

b. Avaliação da proposta

Data: 25/10/01

As entrevistas foram realizadas com o médico que participou desde o início da implantação da proposta, incluindo os módulos de capacitação, na presença da secretária municipal de saúde. O médico presente também era do Programa de Saúde da Família; portanto, os pacientes por ele acompanhados eram portadores de outros tipos de doenças.

1. Cuidados implementados

Cadeira de rodas para locomoção e banho;

Cama hospitalar;

Oxigenoterapia em casa;

Criação do cartão-planilha de identificação do paciente, da patologia, sintomas e tratamentos;

Internação na Santa Casa caso surgisse dificuldade de alimentação, desidratação, descompensação de dispnéia;

Extensão dos cuidados a pacientes de ambos os sexos portadores de outros tumores, como câncer de reto, pulmão, próstata e outras doenças, como AIDS.

2. Resolutividade

Da unidade onde trabalhava, o médico fornecia orientações sobre analgesia e curativos, por telefone, aos pacientes, familiares e outros profissionais.

Sobre a comunicação com o doente e sua família, a dramatização de uma reunião de família, com questão grave por resolver, ajudou muito a aprender a comunicação de más notícias. A equipe do CAISM falava a mesma linguagem para que os familiares entendessem o que estava acontecendo com a doente. A capacitação do médico sobre comunicação foi extremamente importante, uma vez que forneceu subsídios para orientar os familiares na forma como transmitir informações graves.

A idéia principal de cuidados paliativos foi muito bem assimilada nos módulos de capacitação ao se lidar com problemas e limitações da doença nessa fase, assim como os temas sobre nutrição, hidratação subcutânea, analgesia da dor oncológica, decorrentes da fase terminal.

Não houve problemas na adoção de cuidados paliativos, inclusive a pacientes portadores de outras doenças que não o câncer; porém, apareceram dificuldades na dispensação de medicamentos.

Os pacientes e familiares ficaram satisfeitos com a qualidade do atendimento que receberam.

Houve integração entre os profissionais do município. Por meio de um cartão-planilha contendo informações clínicas dos pacientes, os profissionais do serviço de urgência que atendiam doentes em cuidados paliativos conseguiram identificar as causas da descompensação dos sintomas e tratá-las sem maiores dificuldades.

Outro ponto positivo foi usar a escala analgésica da dor de três graus da Organização Mundial da Saúde no tratamento da dor oncológica.

Como ponto negativo, foram apontadas as críticas dos médicos, referindo que os pacientes estavam sendo desospitalizados. Alguns tiveram dificuldades para internar pacientes idosos que necessitavam controlar sintomas descompensados.

A equipe do Programa de Saúde da Família atendia, em visita domiciliar, pacientes que por algum motivo não podiam ou tinham mais dificuldades para comparecer à Unidade.

Um levantamento foi realizado sobre o número de pacientes que necessitavam de analgésicos para o tratamento da dor oncológica, que foi encaminhado à antiga secretária municipal para oficializar, mas, por

ser praticamente final de governo, a compra das medicações dependeria do próximo orçamento, dificultando a sua implementação.

Foi citado o caso de uma paciente com câncer de mama que se encontrava em razoável estado clínico, apresentando dispnéia por ocasião da recidiva da ascite, secundária à carcinomatose peritoneal. Estava sendo acompanhada pela médica do Programa de Saúde da Família (PSF) há dois anos. Era solteira, morando com um irmão, casado. Comparecia ao CAISM para realizar paracentese de alívio, quando apresentava sintomas provocados pelo aumento do volume abdominal. Solicitava que as consultas agendadas no ambulatório do CAISM fossem bem espaçadas, pois a médica do PSF comparecia freqüentemente à sua casa. Estava satisfeita com essa possibilidade de ir à UNICAMP somente quando necessário, pois o seu acompanhamento, em Amparo, era adequado. A paciente tinha boa qualidade de vida, apesar da ascite de repetição.

A integração com os profissionais do CAISM foi feita pelo médico por meio de relatórios escritos.

Em Amparo, a Saúde Mental está inserida dentro da Saúde da Família, ou seja, vem oferecendo o apoio que o grupo de cuidados paliativos precisa ter para cuidar dos casos mais complicados.

3. Aspectos biopsicossociais

Houve um paciente em tratamento no Hemocentro que disse que preferia permanecer na cidade, já que não tinha melhora. Também a mãe de um colega parou de fazer quimioterapia e radioterapia em Campinas e optou por morrer em casa, mas, com a progressão da doença houve insuficiência respiratória e, então, solicitou internação, porque havia crianças em casa, no caso, os netos, que eram muito pequenos e

poderiam ficar traumatizados. No hospital, antes de morrer, indagou se as duas filhas poderiam ficar a seu lado.

Para que um paciente possa permanecer em sua moradia, depende de seu estado físico e há necessidade de boa estrutura familiar. O doente com sintomas sob controle morre tranqüilamente no domicílio. Em alguns casos de pacientes que tinham falecido em casa (uma com câncer de reto, outro com câncer de próstata), o médico foi acionado para atestar o óbito.

Houve outra paciente que, no dia em que faleceu, à tarde, perguntou: “Estou morrendo, né?” “Realmente, está chegando ao fim”, respondeu o médico. Ela pediu: “Então, você me faz um favor (alguns filhos estavam juntos, outros não): chame os outros filhos, porque eu quero que eles estejam aqui”. Aí todos foram para lá. Ficaram com ela, que faleceu tranqüilamente. A família permaneceu calma, porque vinha se preparando, exceto uma pessoa, até então.

Um paciente necessitou ser sedado para não sentir dor, o que foi realizado, com o seu consentimento e da família.

Com relação ao vínculo com a família, o médico constatou que é muito melhor quanto maior é o esclarecimento sobre a evolução da enfermidade, assim como a aceitação da morte. Não há desespero na família, o conforto é maior e o doente parece morrer mais tranqüilo. Observa-se que, conforme ocorreram as elaborações durante o período final da doença, a família suporta bem a fase do luto.

C. Sugestões

Segundo o médico, faltou treinamento inicial sobre a questão da morte em si e do luto. Como a equipe envolve-se muito com os pacientes e familiares, é dolorosa para ela a perda de um doente e, por isso, sugeriu-se apoio e treinamento para lidar com essa dificuldade.

Em média, os pacientes de Amparo estão inseridos em famílias de três a cinco pessoas por casa e, cuidados por uma ou duas pessoas. “Por isso é que a gente achava que Amparo precisava com urgência fazer treinamento para formar e capacitar voluntário-cuidador informal, por muita gente da família trabalhar fora”, disse o médico.

Foi sugerida a inserção da técnica de psicodrama para discutir temas como a morte e o luto entre os profissionais, da mesma maneira que foi realizada a reunião de família no módulo de comunicação da capacitação inicial. O objetivo era debater assuntos menos abordados durante a vida acadêmica e que limitam as atividades profissionais de saúde diante do paciente terminal e de seus familiares. A família enlutada atendida pelo PSF continua retornando à Unidade e quer respostas relacionadas à morte. Por outro lado, a dúvida de um agente comunitário da Unidade continua sendo se deveria ou não ir ao velório, sobre o que e como conversar com a viúva ou filho no período de luto.

A proposta de Cuidados Paliativos deveria ser mais abrangente, para garantir o conforto físico, material, psicológico e até espiritual, não só para os pacientes oncológicos, mas também para os portadores de outras patologias que fazem parte do PSF.

Outra sugestão foi realizar reuniões coletivas, em Amparo, para causar impacto e sensibilizar mais as equipes do PSF (12 médicos e 12 enfermeiras) e os profissionais do Centro de Saúde, que é o centro de referência da Unidade (no total de 25 a 30 pessoas).

Finalmente, promover treinamentos em Amparo para as equipes multiprofissionais do PSF, centro de saúde e agentes comunitários.

ATIBAIA

a. Reunião local

Data: 3 de fevereiro de 2000

Local: Câmara Municipal da Prefeitura da Estância de Atibaia

Participantes pelo município: autoridades locais, médicos, enfermeiras, psicólogos, assistentes-sociais e outros profissionais de saúde, médico oncologista de Bragança Paulista, além dos voluntários da região.

Equipe do CAISM: orientador e pesquisadora do Projeto.

Às 8h15, após a composição da mesa pelas autoridades locais e pelos convidados do CAISM, foi declarada aberta a mesa-redonda pelo secretário de saúde de Atibaia. A seguir:

Prof. Dr. Luiz Carlos Zeferino abordou o tema “Situação atual dos cuidados paliativos no Brasil: proposta alternativa do CAISM”.

Dra. Rita de C. F. Bergo, médica do Núcleo de Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Atibaia, apresentou o levantamento sobre “Mortalidade por câncer em Atibaia”.

Dra. Nancy Mineko Koseki explanou sobre “Conceitos e atuação em cuidados paliativos – assistência primária, secundária e terciária”.

Dr. Gilberto Crosta, médico do Núcleo de Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Atibaia, apresentou o tema “Programa de cuidados paliativos em Atibaia”.

Plano acordado

O plano proposto para Atibaia foi discutido detalhadamente, por iniciativa dos participantes. O médico nomeado como interlocutor técnico informou que, atualmente, os pacientes com suspeita ou diagnóstico de câncer eram encaminhados pela Unidade Básica de Saúde (UBS) para o Hospital Universitário “São Francisco” (HUSF) de Bragança Paulista ou para a Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Em uma avaliação preliminar realizada pelo município, mostrou que o total de pacientes que apresentavam câncer ginecológico e mamário avançado era pequeno para justificar a criação de um serviço específico para atendê-lo. Foi proposto, portanto, que fossem incluídos os portadores de outros cânceres, AIDS e tuberculose. A organização operacional proposta foi:

Assistência ambulatorial nas UBS do bairro próximo à residência dos pacientes;

Visitas domiciliares, pelo médico ou outro profissional da UBS;

Solicitação de interconsulta com outro profissional;

Internação na Santa Casa de Atibaia, que ofereceria também hospital-dia para pequenas intervenções, como transfusão de sangue, hidratação parenteral, toracocentese e paracentese de alvío;

Realização de visitas domiciliares com a ajuda de voluntários treinados para ser cuidadores.

Nesta oportunidade o secretário municipal de saúde de Atibaia manifestou interesse em desenvolver a proposta em Atibaia, assim como o oncologista clínico do Hospital Universitário “São Francisco” da Universidade de Bragança Paulista, que disse que a Universidade estava interessada em participar da mesma.

Foram feitas ainda as seguintes sugestões:

Capacitar os profissionais dos postos de saúde de cada bairro para facilitar a assistência, não necessitando deslocar um profissional de outro bairro a fim de atender o enfermo, o que também amenizaria a dificuldade com motoristas e veículos disponíveis;

Sensibilizar e capacitar o maior número de pessoas para ampliar o grupo interessado em cuidados paliativos;

Otimizar os recursos locais no atendimento dos seus moradores, estreitando os vínculos entre profissionais das UBS e a população atendida;

Promover a integração de recursos com os municípios vizinhos;

Promover a integração multiprofissional: psicologia, assistentes-sociais e agentes da saúde.

Foram apontadas as seguintes dificuldades:

A equipe já estava sobrecarregada por estar envolvida com outras atividades;

Faltavam veículos e motoristas para realizar visitas domiciliares.

b. Avaliação da proposta

Data: 18/10/01

Os entrevistados foram um médico, uma enfermeira, uma auxiliar de enfermagem e dez familiares-cuidadores convidados pela equipe de Atibaia.

Como havia mais familiares, a redação dos dados foi dividida, apresentando-se primeiro as respostas dos profissionais de saúde e, em seguida, a dos familiares.

1. Cuidados implementados

Cama hospitalar, colchão casca-de-ovo domiciliar;

Oxigenoterapia domiciliar;

Cadeira de rodas domiciliar;

Dispensação de medicamentos: codeína e morfina;

Orientação quanto à regularidade e à administração correta dos medicamentos;

Reunião de família: esclarecimento de dúvidas sobre a doença;

Internação hospitalar;

Extensão dos cuidados a pacientes de ambos os sexos portadores de outros tumores, e outras doenças, como AIDS.

2. Resolutividade

O médico avaliou que a qualidade dos cuidados aos pacientes melhorou, sobretudo em termos de analgesia e sedação, mas acreditava que deveria melhorar muito mais, opinião compartilhada pela enfermeira.

No item segurança na adoção de cuidados paliativos, incluindo lidar com os problemas e limitações da doença nessa fase, o médico verificou que ela aumentou em decorrência de uma referência mais organizada. Para a enfermeira, a segurança aumentou após sua mudança de postura diante do doente e dos familiares.

De acordo com o médico, foram consideradas limitações profissionais a falta de mais recursos e um maior envolvimento de outros profissionais do município, mas como aspecto positivo ele salientou a possibilidade de oferecer alguma qualidade de vida nesta fase da doença. A enfermeira acentuou como aspecto negativo a falta de transporte para realizar as visitas domiciliares e, como positivo, a possibilidade de oferecer apoio e auxílio com a medicação e com os curativos.

Como dificuldade da implantação, foi apontada a falta de integração com os hospitais, que é relevante porque muitos pacientes com câncer são atendidos em São Paulo ou em Bragança Paulista, não recebendo informações necessárias.

Como facilidades da implantação, foram apontadas as visitas domiciliares periódicas pela enfermagem e as programadas para o médico, que só foram possíveis porque a maioria dos pacientes residia próximo ao Posto onde trabalhavam a enfermeira e a auxiliar, e no trajeto da casa do médico. Além disso, facilitou a rede de voluntários que

conseguiu equipamentos para melhorar o conforto físico e o apoio espiritual. Também a Santa Casa colocou-se à disposição para internações e realização de procedimentos como: hidratação parenteral, controle de sintomas descompensados, alimentação via sonda e cuidados para escaras de pressão não controladas em casa.

3. Aspectos biopsicossociais

Profissionais de saúde

Segundo o médico, a visão que ele tinha a respeito do doente terminal não mudou, pois já acompanhava pacientes com câncer de pulmão, síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) e doença pulmonar obstrutiva crônica. Já a visão da enfermeira mudou, principalmente devido à dificuldade do começo. “Vim de um serviço de ginecologia/obstetrícia, vigilância sanitária e epidemiológica. Algumas vezes, cheguei a comentar com o médico que eu não estava bem, com muita ansiedade de ver resultados de cura (referindo-se às visitas domiciliares).”

O médico diz que melhorou a comunicação com o doente e a família, embora tivesse maior facilidade em conversar mais com os familiares do que com o doente. A enfermeira também acredita que a comunicação melhorou muito a sua ansiedade inicial, até conscientizar-se da necessidade deste trabalho para orientar a não errar na dosagem da medicação, dar apoio e conforto aos familiares. “Mas ainda tenho alguma dificuldade, pois acho que o paciente espera que se leve a cura para ele.”

A enfermeira encara como limitação pessoal a dificuldade em ter autocontrole sempre. “Às vezes, a gente não sabe o que falar e chora junto.” O médico aponta que precisa desenvolver mais sua espiritualidade ao lidar com doentes terminais e com a família.

A enfermeira afirma que a morte não pode ser vista como inimiga, pois é um evento natural. “Se for considerada inimiga, sempre seremos perdedores. Sempre se morre. Mas a morte precoce pode ser evitável.”

A enfermeira refere que o médico, influenciado pela tecnologia, pede exames e receita remédios, esquecendo-se, porém, de olhar para a pessoa e de cuidar dela. Segundo ela, os cuidados paliativos resgataram isso, assim como o movimento do médico de família. “Esta postura possibilita acompanhar a doença na comunidade, na família, nos problemas sociais que estão em torno daquela doença”, diz.

O médico, achava uma família difícil. Conta que foi realizada uma reunião, na tentativa de agrupar a família ao lado do paciente e de melhorar os cuidados. “Estes objetivos parecem ter sido alcançados, porque conseguimos a união. Dois dias depois desta reunião, o paciente faleceu em casa”, informou.

Havia problemas de relacionamento de um paciente com AIDS e seus pais, que o rejeitavam, mas eles receberam ajuda para aceitar a homossexualidade e a doença do filho. Como o paciente tinha recusado o AZT, solicitando apenas analgesia e antibioterapia por conta da pneumonia, os pais, quando o viram inconsciente, quase morrendo, pediram que fosse administrado o AZT, o que não foi realizado.

Quanto à integração com o CAISM, foi relatado pelo médico melhora da comunicação através dos relatórios médicos.

Familiares

Esta avaliação sob os aspectos biopsicossociais foi feita com todos os familiares, em conjunto, de forma que foram separados os relatos mais significativos e acrescidos comentários dos profissionais de saúde presentes

(médico e a enfermeira) e da pesquisadora. Conseqüentemente, não se tem registro da opinião de todos os familiares para todos os itens do roteiro de avaliação. Os depoimentos dos familiares são relacionados às suas observações. Não houve constrangimento, por ser na presença de profissionais de saúde porque não falaram sobre eles diretamente e sim, sobre a repercussão junto aos familiares.

Os familiares que estiveram presentes no dia da avaliação foram:

Caso 1 – pai com câncer de laringe e metástase pulmonar;

Caso 2 – pai com câncer de pulmão;

Caso 3 – filho homossexual com AIDS e sarcoma de boca;

Caso 4 – pai com câncer;

Caso 5 – pai com câncer de pulmão avançado;

Caso 6 – mãe com câncer;

Caso 7 – pai com câncer de pulmão;

Caso 8 – marido com câncer;

Caso 9 – pai com câncer;

Caso 10 – mãe com câncer.

A filha relata que seu pai (caso 1) lembrou-se do médico, procurando-o, “Mas acho que meu pai não sabia que a doença já havia passado para o pulmão e nem de sua gravidade”. O médico informou que a família não aceitava a possibilidade de o paciente saber que iria morrer. “Fizemos um trabalho com a família, de esclarecer a situação de terminalidade. A família estava consciente e não forcei a barra para falar

com ele. O tempo todo, o pai coordenou a sua vida e a de sua família, dominando as questões financeiras: ‘Quanto pagou por esse remédio? Não tem genérico?’, questionando tudo. Morreu em casa.”

A filha afirma que a pessoa, na fase terminal, requer carinho, atenção e, com certeza, sente-se melhor em casa. Diz que o pai (caso 4) apegou-se ao médico e, com ele, sentiu segurança em ficar em Atibaia.

A filha (caso 5) relata que o médico passou a impressão de que estava interessado no caso e de que todos eram especiais para ele. Informou que a doença tinha sido diagnosticada em fase avançada, não havendo tempo para introduzir cuidados especiais.

A esposa disse que não tiveram boa comunicação com a oncologista que prestava assistência onde o esposo (caso 8) era tratado. A profissional chegou a sugerir que procurassem outro colega no próprio município, o que trouxe mágoa e dor para a esposa. A doutora disse: “Não precisa mais fazer quimioterapia ... Pode levar o paciente para a casa, pois é tempo perdido.” Disse ainda “que não tinha mais nada a fazer e que a radioterapia seria como mexer numa caixa de marimbondos.”

“Sentimos que pudemos estar ao lado do meu pai (caso 1) o tempo todo e de lhe oferecer a melhor qualidade de vida possível. Foi importante ele ser tratado em casa.”

“Dá para tratar em casa, tranquilo. O atendimento domiciliar está sendo maravilhoso. Quando ia ao hospital, ele (caso 4) falava: ‘Nunca me deixem sozinho. Eu quero ir e voltar. Quero morrer perto de vocês’”.

São seis filhas morando na mesma casa, porém só uma assumiu o pai (caso 5). “A gente julga que mulher tem um coração mole, mais flexível, mas acho que vai muito do espírito de cada pessoa e, de repente, deixar tudo para trás, em nome do amor. Acho que em casa não

tem o que reclamar, porque a gente é família, o que já é um fator de melhora. Ele está num lugar que não lhe é estranho, no qual se sente à vontade para reclamar, fazer o que quiser. No hospital, é diferente. Por mais que os profissionais queiram transmitir amizade, em casa é outra coisa. É possível estar perto dos netos, dos filhos. Meu pai entrou em coma em casa. Foi levado à Santa Casa e, em menos de oito horas, faleceu. Neste último ano, ele não ficou internado. O tratamento foi feito em casa, e a gente sempre esteve presente.”

“Quando minha mãe (caso 6) recebeu o diagnóstico, já em estado terminal, ela deveria ficar no hospital, mas, por pedir e a família querer, permaneceu em casa. O paciente estar em casa é muito importante, porque, dentro de casa, você está perto, junto e pode conversar. Acho que, em estado terminal, mandar um paciente para o hospital simplesmente por isso é uma judiação, tanto para você quanto para o doente. Não é tanto pelo fator da melhora física, mas emocional. Ele não vai se sentir abandonado naquele momento. Vai estar com a família dele.”

“O tratamento em casa foi uma jóia. Sempre que a gente precisou, o médico esteve lá. Meu pai (caso 7) sentia esse conforto. A gente sabia que ele ia morrer. Só não sabia a hora. Qualquer segundo que a gente passava ao lado dele era importante. Procuramos o médico com aquela cisma. Mas foi tão diferente! Ele se tornou parte da vida da gente.” A filha expressa que o pai era muito feliz pela sua família, que ficava sempre ao lado dele. “Perguntou se queríamos que ele morresse em casa ou no hospital. A gente chamava familiares e pessoas da Igreja para vê-lo. Quando a gente levava meu pai para o hospital, ele dizia: ‘Ah! Vão me levar para o hospital?!. Vou ficar internado lá? Vão me abandonar lá?’. A gente ficava do lado dele, desde a hora em que entrava no hospital até a hora que saía. Ele só tomava soro, vitamina e voltava para casa. Pedia que nós não o deixássemos internado. Queria morrer perto da família. Morreu em casa, tranquilo. Que a doença não traga uma revolução tão

grande na sua vida, a ponto de que o paciente não consiga mais reconhecer aquela vida como sendo a dele. Por isso, é importante que o paciente fique em casa, porque é um fator a mais para que a vida dele seja normal.”

A filha (caso 9) referiu: “A pessoa se apega à vida porque quer terminar de resolver problemas, geralmente afetivos. Ela passou a vida inteira jogando-os para frente – ‘amanhã eu resolvo...’”

“O médico trata a doença, e não o paciente. Para ele, é a doença tal. Fica difícil estabelecer uma questão de humanidade, uma relação médico/paciente quando o médico vê na frente dele a doença, e não o paciente. No caso do meu pai, ele já vinha sendo acompanhado por um médico há mais de um ano, que fazia várias radiografias, sem nunca ter sido constatado o tumor. Meu pai tinha vários médicos. Se eles tivessem tido uma curiosidade maior, feito uma triagem da vida do paciente, se interessado mesmo, como o médico de Atibaia se interessou ... Talvez ele não seja melhor que outro profissional, só que o seu interesse, acho, é mais de 50% no diagnóstico. O médico hoje trata a emergência, trata o sintoma, e não a causa. Então, muitas vezes, você perde a vida porque o médico não se interessou em diagnosticar, na realidade, o que o paciente tem.”

“Somos quatro irmãos: dois homens e duas mulheres, mas ele (caso 10) apegou-se mais a mim. O paciente percebe o filho que está querendo fazer por prazer. No caso, ele criou uma dependência comigo: não ia a lugar algum se eu não estivesse perto, se não fosse eu que tivesse feito a comida ou conversado com o médico.”

c. Sugestões

Profissionais de saúde

O vínculo com o serviço de oncologia deveria ocorrer desde o início, quando o paciente é encaminhado.

A enfermeira referiu falta de mais treinamento, que poderia ser ministrado pelo CAISM, principalmente para auxiliar no atendimento domiciliar.

Os cuidados dos doentes poderiam ser distribuídos para outras enfermeiras da rede em unidades próximas à residência dos pacientes, descentralizando dentro do próprio município.

INDAIATUBA

a. Reunião local

Dia: 30 de outubro de 2000

Local: Secretaria Municipal de Indaiatuba

Participantes pelo município: o secretário municipal de Indaiatuba e mais três profissionais da equipe técnica. A equipe do CAISM foi composta pelo orientador e pela pesquisadora do Projeto.

Esta reunião foi realizada em torno de uma mesa e a apresentação da proposta foi apenas para os presentes.

Plano acordado

O secretário de saúde entendeu que esta proposta deveria ser implementada dentro do conjunto de ações do Programa de Saúde da Família

(PSF). Para iniciar, foi indicado o ginecologista que já mantinha contato com a Área de Obstetrícia do CAISM, para ser o profissional de referência também para a implementação da proposta.

O hospital-dia e os procedimentos diagnósticos disponíveis no município, como ecografia, videolaparoscopia, radiologia e laboratório também foram colocados à disposição dessas pacientes.

b. Avaliação da proposta

Data: 22/10/01

Apesar de ser entrevistada apenas a médica do PSF, que se tornou a responsável pela implementação do Programa em Indaiatuba, neste Programa há uma equipe multiprofissional. Também foram incluídos pacientes com outras doenças crônico-degenerativas, além de vários tipos de tumores, sendo as patologias mais comuns: AVC, diabéticos amputados, cardiopatas, portadores de doença de Chagas com ICC graves e neoplasias.

1. Cuidados implementados

Sonda parenteral;

Gaze para curativo;

Colchão casca-de-ovo;

Cadeira de rodas;

Dispensação de medicamentos (analgésicos, vitaminas);

Cuidados domiciliares assumidos pelos familiares, como alimentação, mobilização no leito, banho na cama, medicação no horário e ministrada pela sonda.

2. Resolutividade

Desde o início, o interesse do prefeito, atualmente em seu segundo mandato, foi fundamental na implementação deste Programa, viabilizando alguns cuidados básicos para o atendimento aos pacientes terminais no seu domicílio.

Pelas experiências anteriores com doentes terminais, a médica não encontrou dificuldades na adoção dos cuidados paliativos em Indaiatuba, conseguindo, inclusive, realizar adaptações e improvisações, como a utilização de chumaço de algodão para prevenir escaras de pressão.

O médico faz a visita, mas quem cuida mesmo é a família. “A função dos familiares-cuidadores, depois de explicada, torna-se clara e eles fazem direitinho, embora acrescentem o jeito deles: ‘acho que precisa um pouquinho mais de leite.’ Como a idéia deles é ajudar, se não for prejudicar o paciente, deixo”, relata a médica.

A ajuda de vizinhos tem favorecido uma assistência adequada, não obstante as limitações encontradas nas casas mais carentes para a manipulação do paciente, o seu transporte (carregar), o banho e a movimentação no leito serem atividades realizadas com horário marcado com o vizinho. Aquele que foi ajudado, torna-se voluntário para ajudar o próximo.

O PSF em Indaiatuba abrange 1.100 famílias, em quatro áreas. Mas no restante da cidade, onde não há PSF, segundo informação da médica, a Secretaria Municipal da Saúde iniciará Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) com médico, enfermeira e auxiliar.

3. Aspectos biopsicossociais

As pessoas ainda têm a falsa idéia de que os pacientes precisam morrer no hospital. Portanto, a comunicação com a família é importante, a fim de fazê-la compreender que o hospital não tem mais nada a acrescentar e prepará-la para acolher o doente terminal em sua casa. Esta orientação é possível com o médico do PSF que, realizando visitas rotineiras, estabelece um vínculo de confiança, embora isso seja difícil com o atendimento formal de hospital, em que se vê o médico esporadicamente.

Foram identificadas as famílias quanto à aceitação, ou não, em cuidar do doente na moradia: a) família receptiva ao doente terminal em casa; b) presença de um membro que se sente responsável, mesmo sem muito apego ao enfermo; c) família difícil de assimilar os cuidados domiciliares, por pouco entendimento; e d) família que não aceita.

Observa-se que é mais fácil lidar com as famílias mais apegadas ao doente, mesmo quando a condição socioeconômica é desfavorável. A ajuda financeira chega por intermédio da Prefeitura.

Com relação ao paciente terminal, três situações ficaram claras: o paciente sabe quando vai morrer e pede para ver a família; a prepotência médica e a aceitação do doente terminal em UTI.

Formada há 20 anos, a médica do PSF tem muita experiência com doentes terminais tratados em UTI. Observava que “o paciente percebe quando vai morrer e, por mais que se esconda, ele pede: ‘Escuta, eu queria ver minha família toda hoje. Posso?’ Morre logo depois de vê-la. É preciso respeitar a sua vontade.”

“Muitas vezes, o paciente não quer ver o médico, porque isso gera sofrimento, sobretudo quando o conceito de morrer com dignidade não é

respeitado. Eu sou contra, apesar de ter trabalhado na UTI ... é tubo, veia dissecada, etc. O paciente sabe de antemão que tudo isso não vai adiantar muito. Existe muita prepotência dos médicos: querem provar para os outros o que podem fazer”, relata a médica.

“A aceitação dos familiares quando o paciente cuidado por eles morre em casa, perto deles, é completamente diferente do que quando falece no hospital. Costumam aceitar a morte tranquilamente, porque sabe que deram o seu máximo. A morte é assim: como se fosse um alívio para o paciente e uma satisfação para a família, porque ela fez de tudo. ‘Isso observo tanto do lado da família quanto na estrutura hospitalar’”, diz a médica.

Quando o paciente morre no hospital, dá a impressão que há um sentimento de culpa na família, por tê-lo deixado internado. “Parecem procurar o culpado: o médico, a doença, o primo, o irmão, aumentando o sofrimento”, observa a médica.

Para o paciente que está morrendo, o lado espiritual pode ajudar muito. Assim, é muito importante a participação de quem possui conhecimento maior da essência humana.

c. Sugestões

Médica

Basicamente, deve haver uma orientação mais efetiva dos médicos para mudarem de visão. Em Indaiatuba, seria interessante cursos com essa finalidade. Sua população tem muitos pacientes acamados e muitas pessoas interessadas em cuidar deles. O curso conduzido pela equipe do CAISM é bem completo. Falta tratar um pouquinho da visão religiosa e psicológica, no sentido

de humanizar, deixar de se melindrar, pensar mais no paciente e na família. Todos têm que ser treinados, principalmente quem lida no dia-a-dia, que são os agentes comunitários dos PSF e do Serviço de Atendimento Domiciliar.

O paciente e a família são importantes. Há necessidade de se trabalhar em equipe, caso contrário, o PSF não funcionaria. Só funciona se tiver embasamento psicológico, um serviço social comprometido, uma enfermeira competente, um auxiliar que trabalhe, porque o médico sozinho não faz nada.

Não tinha pacientes do CAISM, apenas do HC. Dependendo do setor hospitalar da UNICAMP, os pacientes não são bem orientados. Falta comunicação. Eles passam pelo Residente, que manda voltar dali a seis meses. O paciente volta desesperado: “Fui na UNICAMP e ele disse que eu tenho um caroço, mas não explicou sua gravidade.”

MOGI-MIRIM

a. Reunião local

A direção da DIR de São João da Boa Vista, que é uma estrutura da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, articulou uma reunião para apresentação da proposta a vários municípios da região, que foi realizada em 08 de maio de 2000. Foram convidados os secretários municipais de saúde, com sugestão que outros profissionais poderiam comparecer. O município de Mogi-Mirim foi um dos convidados e estava representado por uma enfermeira. Portanto, não houve reunião local específica com este município.

A abertura da reunião foi feita pelo Diretor da DIR e passou-se à seguinte programação:

Prof. Dr. Luiz Carlos Zeferino abordou o tema “Situação atual dos cuidados paliativos no Brasil: proposta alternativa do CAISM”.

Dra. Nancy Mineko Koseki ministrou palestra sobre “Conceitos e atuação em cuidados paliativos – assistência primária, secundária e terciária”.

Análise das possibilidades para implementar a proposta nos diferentes municípios:

Especificamente para Mogi-Mirim, não foi acordado nenhum plano para implementar a proposta. A enfermeira presente apenas assumiu o compromisso de apresentar a proposta ao secretário de saúde.

b. Avaliação do programa

Data: 18/10/01

As entrevistas foram realizadas com a enfermeira, a auxiliar de enfermagem e a filha de uma paciente portadora de câncer de mama com metástase óssea.

1. Cuidados implementados

Conforme acordado, houve a dispensação de medicamentos, como analgésicos comuns e alguns sintomáticos disponíveis.

2. Resolutividade

A enfermeira informou que a comunicação com o doente e a família foi difícil no início, mas que conseguiu estabelecer vínculo e confiança com a filha e o esposo da paciente. A auxiliar de enfermagem concluiu que a comunicação é elemento fundamental para esclarecer alguns pontos no tratamento.

De acordo com a enfermeira, as limitações em lidar com doentes terminais e família geralmente levaram a um maior envolvimento entre eles.

Ainda segundo a enfermeira, houve boa integração com o médico da UBS onde residia a paciente, uma vez que era ele quem realizava a prescrição da morfina sempre que a paciente necessitava. Dessa maneira, não precisava retornar a Campinas para adquiri-la.

A filha salientou como ponto positivo do Programa o atendimento domiciliar e as orientações dos profissionais, possibilitando a permanência da mãe em casa.

O desgaste da viagem a Campinas e a espera para ser atendida eram fatores de sofrimento para a paciente, segundo a opinião da filha. Quando tinha que se deslocar até a UNICAMP, ela falava: “Nossa, já tem que ir lá?” “Às vezes - dizia a filha - vinha duas vezes na semana: uma no CAISM e outra no HC, na Urologia. Não havia outra alternativa. Não sei se hoje tem, mas, mesmo quando a gente ia ao Postinho, o pessoal encaminhava para a UNICAMP. Então íamos direto para lá, porque já conhecíamos o processo que envolvia o encaminhamento.”

A enfermeira aponta que deve haver maior capacitação/treinamento, e a auxiliar de enfermagem refere, como dificuldade, falta de mais recursos para o atendimento.

3. Aspectos biopsicossociais

A auxiliar de enfermagem destaca que, de uma maneira geral, há desrespeito para com o doente terminal.

Na sua experiência em cuidados paliativos, a enfermeira descreve que, com relação a esta paciente, serviu mais como suporte, pois, uma vez orientada, a filha realizou todos os procedimentos de limpeza e de oclusão das feridas da mãe. “Fiz supervisão e dei o apoio necessário, principalmente conversando sobre a evolução da doença”.

Para se comunicar com os profissionais, a filha era mais reservada, sobretudo ao expressar seus sentimentos. A enfermeira conversava mais com o esposo, que ora concordava, ora opinava, mas a filha permanecia em silêncio.

A filha conta que, no hospital, a mãe falava que estava com saudades da casa, da família, dos animais. Por sua vez, a filha achava o clima do hospital um pouco triste, apesar de ter outras pessoas convivendo na mesma situação.

“Por mais que se saiba que o quadro é irreversível, você quer salvar a vida da pessoa de todo o jeito. Quer um profissional 24 horas ao lado dela. Isso é involuntário. Mesmo sabendo que não tem jeito, queremos que um milagre aconteça”, opina a filha.

A filha acreditava que no estágio final não é possível deixar a paciente em casa, porque a estrutura da família não suporta. Sentiu muita dificuldade em aceitar a angústia da fase terminal.

c. Sugestões

Familiar

Criação de um Centro dedicado às mulheres. “Isso seria muito importante, porque elas se sentiriam especiais, recebendo orientações e sendo melhor encaminhadas e informadas. Poderiam passar por um programa preventivo, pois minha mãe, por falta de informação, acabou deixando a doença evoluir.”

Disse que seria apropriado que o município tivesse uma base, com pessoal treinado ou um médico da família que comparecesse na residência, e particularmente nos casos já terminais, eliminando a idéia de locomoção do paciente.

SÃO JOÃO DA BOA VISTA

a. Reunião local

O município de São João da Boa Vista participou da mesma reunião organizada pela direção da DIR de São João da Boa Vista, em 08 de maio de 2000, e estava representado pelo diretor da Vigilância Epidemiológica e por uma enfermeira. Portanto, não houve reunião local específica também com este município.

No ato daquela reunião não foi acordado plano para implementar a proposta em São João da Boa Vista.

b. Avaliação do programa

Foram apontadas dificuldades em São João da Boa Vista, pelas quais não foi possível implementar a proposta, mas o médico (ortopedista) que participou dos módulos, vem acompanhando, em regime ambulatorial, uma paciente do CAISM, portadora de câncer de mama com metástase óssea, sendo a comunicação realizada por meio de relatório médico e comunicação telefônica, quando necessário.

Após o curso, a enfermeira iniciou um trabalho sistemático de visitas domiciliares, sem continuidade porque ela teve problema de saúde. Quando retornou, assumiu em outra Unidade, que, por ser mais complexa, impediu-a de prosseguir com as atividades anteriores. O projeto com o CAISM deverá ser retomado em 2002.

Alguns medicamentos são muito caros, e o custo elevado inviabilizou o fornecimento de morfina e de outros analgésicos potentes.

c. Sugestão

Secretária Municipal de Saúde

Em São João da Boa Vista nem todos os médicos têm o receituário especial, porque a maioria resiste em adquiri-lo, inseguros em prescrever, provavelmente pela falha na formação médica na questão de dor. Os cirurgiões têm maior facilidade de receitar esse tipo de medicação, enquanto que os clínicos têm um medo terrível. Seria importante fazer a reciclagem terapêutica dos médicos.

Uma outra questão considerada importante é a proposta de fornecimento de medicamentos contra a dor pelo Ministério ou Secretaria da Saúde, mas é preciso um treinamento anterior para a distribuição da morfina, destinada ao tratamento da dor oncológica.

Há interesse em montar um ambulatório na Santa Casa, com a participação de um cirurgião oncológico, atualmente trabalhando como médico voluntário, para atender os pacientes com câncer em fase avançada sem possibilidade de cura. A Prefeitura providenciaria os cuidados de enfermagem domiciliar, estabelecendo, assim, uma parceria Santa Casa/Prefeitura nos atendimentos paliativos.

Para o ano de 2002, há planos de se estabelecer o PSF em alguns bairros, nos quais poderá ser desenvolvido esse trabalho de cuidados paliativos.

Pretende-se contratar outro médico para acompanhar o Dr. Rouston. As pacientes ginecológicas, quando entram na fase terminal da doença, são encaminhadas para as UBS do bairro, com a recomendação de procurar o ginecologista da Unidade.

SÃO JOSE DO RIO PARDO

a. Reunião local

Data: 10 de janeiro de 2000

Local: Câmara Municipal da Prefeitura de São José do Rio Pardo

Participantes pelo município: secretário municipal de saúde de São José do Rio Pardo; o diretor técnico do Departamento de Saúde de São João da Boa Vista DIR XX (São João da Boa Vista); o diretor-clínico da Santa Casa de São José do Rio Pardo; um representante do Conselho Municipal; médicos; grupos de voluntários do Projeto “Renascer”; psicólogos; enfermeiras; assistentes-sociais da Prefeitura e membros do Rotary. A equipe do CAISM foi composta pelo

orientador do Projeto, por esta pesquisadora, uma enfermeira, uma assistente-social e uma psicóloga.

Às 9 horas, após a composição da mesa pelas autoridades locais e a equipe do CAISM, foi declarada aberta a reunião pelo Dr. Ray Alves dos Santos, indicado para coordenar a equipe multidisciplinar de cuidados paliativos em São José do Rio Pardo.

Prof. Dr. Luiz Carlos Zeferino abordou o tema “Situação atual dos cuidados paliativos no Brasil: proposta alternativa do CAISM”.

Dra. Nancy Mineko Koseki explanou sobre o tema “Conceitos e atuação em cuidados paliativos, assistência primária, secundária e terciária”.

Dr. Ray Alves Santos fez uma exposição acerca da importância desse Projeto para o município, destacou as principais dificuldades para a sua implantação e apresentou como a Unidade de Cuidados Paliativos poderia ser organizada.

A seguir, foi aberta a palavra aos demais presentes.

Plano acordado

O plano acordado foi amplamente discutido, motivado pelo grande número de participantes que incluiu todas as principais autoridades em saúde desse município. Concluiu-se que a proposta deveria cumprir as seguintes finalidades:

Assistir às necessidades globais de saúde das pacientes com câncer de mama e ginecológico e possíveis intercorrências. Numa fase posterior, se possível, agregar pacientes com câncer de diversas topografias e de outras instituições e cidades;

Promover e assegurar assistência domiciliar aos pacientes e familiares cadastrados na Unidade Básica de Saúde (UBS);

Fornecer medicamentos específicos aos pacientes cadastrados na Unidade;

Propiciar alívio da dor e dos demais sintomas decorrentes da progressão do câncer ou de outras doenças concomitantes, visando a melhorar a qualidade de vida do paciente;

Desenvolver programas preventivos de câncer de mama e ginecológico.

Os profissionais que inicialmente estariam envolvidos com a implementação da proposta em São José do Rio Pardo seriam: cirurgião oncológico, duas psicólogas, uma enfermeira, uma terapeuta ocupacional, dois ginecologistas, uma fisioterapeuta, uma auxiliar de enfermagem e o grupo de enfermagem da Saúde da Mulher. Contaria também com o apoio da equipe de voluntários do Projeto “Renascer”, conforme as propostas de ações que já vinham executando e que devem ter continuidade para as pacientes com câncer de mama, participantes e cadastradas, a saber:

Realizar visita domiciliar para criar um vínculo de confiança com as pacientes e os familiares, onde serão colhidas informações (triagem)

para, posteriormente, ser desenvolvido e elaborado o plano de cuidados para cada paciente, visando a atender às suas reais necessidades;

Amparar as pacientes na resolução de pendências com a aposentadoria, convênios médicos, gastos financeiros, etc;

Fornecer cesta básica de alimentos, se necessário;

Fornecer medicação gratuita;

Acolher e dar apoio emocional às pacientes e seus familiares.

Após as apresentações, o Diretor Clínico da Santa Casa colocou o hospital à disposição, para internações ou atendimento de leito-dia.

Foram ainda citadas as seguintes dificuldades:

Os profissionais do município têm receio de atender às pacientes em tratamento ou em seguimento no CAISM e no Hospital das Clínicas da UNICAMP. Uma explicação possível seria a falta de autorização ou delegação por parte dos hospitais universitários para que profissionais locais pudessem assistir o paciente, o que poderia estar contido no relatório médico, criando-se, assim, um tabu de que não se deve mexer no paciente em tratamento ou que se tratou na UNICAMP;

Os profissionais do município referiram dificuldades para orientar os familiares, quando argüidos sobre o diagnóstico, prognóstico, tratamentos realizados, condutas atuais e futuras, sobretudo pela falta do relatório médico e de comunicação entre a UNICAMP e o município. Estas dificuldades incluem “como ajudar o paciente a lidar com o medo da morte”;

Há pacientes encaminhados diretamente à UNICAMP por médicos do município, sem passar por unidades de saúde e que, portanto, são casos desconhecidos para o SUS local;

Destacou-se que a Unidade de Cuidados Paliativos do município poderia atender também pacientes com outros tipos de cânceres.

Sendo assim, foi sugerido que o CAISM passasse a emitir um relatório médico que descrevesse o diagnóstico, estadiamento, tratamento, evolução da doença e seu estado atual. Nesse relatório, deveria ser feita referência também às complicações da doença durante a realização das terapias e as que poderão ocorrer, para que sejam aliviadas ou controladas pela equipe no município. Seria importante que o relatório fosse enviado logo após a conclusão dos tratamentos oncológicos propostos, após cada controle programado e quando algum evento significativo ocorresse. Espera-se que, com este relatório, os profissionais da cidade de procedência do paciente possam inteirar-se da conduta realizada e acompanhá-lo com maior segurança.

b. Avaliação do programa

Data: 29/10/2001

As entrevistas foram realizadas com o médico, a enfermeira, a auxiliar de enfermagem, a nora-cuidadora e o filho de uma paciente com câncer no sistema nervoso central (SNC). A Diretora de Saúde atual estava presente, demonstrando grande interesse na continuidade do Programa recentemente implantado.

1. Cuidados implementados

A equipe alcançou as metas propostas pelo plano acordado, tendo disponibilizado procedimentos e cuidados, como:

Visitas domiciliares pela auxiliar de enfermagem três vezes por semana ou diariamente, quando necessário, para controle dos sintomas;

A equipe disponibilizou o contato telefônico para pacientes e familiares;

Lavagem e troca de sondas vesicais pelo profissional;

Curativos de escaras de pressão pelo cuidador;

Banho no leito pelo cuidador;

Reunião com familiares;

Cartão de identificação plastificado de Pacientes de Cuidados Especiais, contendo nome do paciente, patologia de base, medicações em uso com respectivas dosagens, possíveis complicações, números de telefones dos profissionais da equipe;

Internação na Santa Casa para transfusão de sangue, hidratação, alívio de dispnéia por crise de broncoespasmo;

Dispensação de medicamentos (Dimorf, dipirona, diazepam, codeína, Plasil e Nausebron), através do fornecimento integral pela Prefeitura Municipal.

2. Resolutividade

Houve encaminhamento de pacientes por outros que já estavam sob os cuidados da equipe, pelas famílias cujo parente foi atendido no domicílio e pelos profissionais do município que participaram da reunião local. Portanto, foram incluídos pacientes em tratamento oncológico em outros locais além do CAISM (Jaú, Ribeirão Preto, Mogi-Mirim) e portadores de outros tipos de neoplasias que não as ginecológicas e mamárias, como bexiga, pulmão, sistema nervoso central (SNC).

A nora-cuidadora da sogra com tumor no SNC conta que encaminha todos os que estão com doentes em fase terminal para procurar o Dr. Ray e sua equipe, por ser o atendimento muito bom, além de dar segurança para que o paciente fique em casa. “Eles estão à disposição quase 24 horas através de telefone e também o Hospital está à disposição, caso o paciente necessite”, explica.

Atualmente, há três pacientes com neoplasia maligna em fase terminal e oito em estágio avançado, sem possibilidades de cura, em quimioterapia ou radioterapia paliativas, em acompanhamento.

O Programa não teve aceitação pelos médicos do município no início, porque houve um contratempo entre a medicina privada e a assistência pelo SUS. Atualmente, a integração está melhor e o atendimento mais rápido para os pacientes do Programa.

Sobre a comunicação, o médico disse que, atualmente, sempre que a equipe recebe o paciente, convoca todos os familiares próximos para uma reunião de família, a fim de esclarecer a situação real do caso. A enfermeira revela que, desta maneira, a relação com os familiares tem sido tranquila. A técnica em enfermagem sentiu-se mais segura em passar informações e mesmo em compartilhar o dia-a-dia do atendimento.

O cartão de identificação do paciente tem ajudado o profissional que o atende em situação de emergência.

Segundo a equipe, houve maior segurança na adoção de cuidados paliativos de posse de mais informações e preparo, possibilitando cuidar melhor do paciente. Com o decorrer do atendimento, houve maior amadurecimento e segurança da equipe.

O médico diz que a qualidade dos cuidados dos pacientes tem sido boa, ainda que enfrentando dificuldades pelo aumento da demanda e procura pelos familiares de pacientes necessitados de cuidados paliativos que realizaram tratamentos oncológicos em instituições de outras cidades e que estavam sem acompanhamento em São José. A enfermeira acredita que a equipe está conseguindo dar melhor qualidade de vida aos pacientes. Segundo a técnica em enfermagem, a qualidade dos cuidados no momento é boa, mas deve melhorar.

3. Aspectos biopsicossociais

A visão da enfermeira sobre o doente terminal é de que ele tem direito a uma boa qualidade de vida nessa fase, com cuidados especiais, mas sem que a equipe precise ser especialista no assunto. Segundo ela, além do preparo básico, é fundamental ter vontade e carinho para lidar com a situação. A técnica em enfermagem afirmou: “passei a ver o paciente como um todo, valorizando a qualidade de vida, e não a quantidade”.

Os profissionais da Rede Básica de Saúde também mudaram sua visão sobre o doente terminal, não internando-os desnecessariamente na UTI. Eles os atendem imediatamente no Pronto-Socorro, entrando em contato com um membro da equipe do Programa, quando necessário.

Quanto às limitações em lidar com doentes terminais e com a família, o médico enfatiza que, apesar de todo o esforço, conforto ao paciente e à família, é triste saber que este paciente inevitavelmente evoluirá para o óbito. A enfermeira, por sua vez, ressalta, como aspecto profissional, a falta de tempo para dedicação ao caso.

O médico indica, como aspecto positivo do Programa, saber que os pacientes antes rejeitados, segregados, agora são considerados “especiais”. Já o negativo é o fato de às vezes ser considerado o “grupo da morte”, pois quando um paciente fica aos cuidados da equipe é porque “a possibilidade de vida já não existe”. Para a enfermeira, o aspecto positivo reside em saber que se pode dar dignidade e qualidade de vida aos pacientes e, o negativo, a dificuldade de envolver mais profissionais na assistência. Na visão da técnica em enfermagem, positiva é a aproximação, o vínculo com o paciente, trazendo-lhe maior segurança, e negativas são as dificuldades financeiras para a medicação e a falta de disponibilidade de pessoal para trabalhar.

A integração da equipe foi facilitada por ser um grupo pequeno de profissionais, todos cientes de cada caso, sempre procurando unanimidade quanto à filosofia do Programa, sem darem informações conflitantes que prejudicassem a confiança do paciente na equipe.

Com o decorrer do tempo, os familiares compreenderam que os doentes preferem permanecer em sua moradia e mesmo falecer nela, perto deles, e que, uma vez habilitados, eles poderiam proporcionar cuidados em casa, tranqüilamente. A aceitação passou a ser natural.

c. Sugestões

Foi pontuada a necessidade de ter mais profissionais para atender a demanda crescente.

Sobre a integração com o CAISM, o relacionamento foi considerado bom, por meio de relatórios de encaminhamento pelo município e de retorno com as informações sobre as condutas oncológicas e sintomáticas. Dependendo da necessidade, isso também foi viabilizado por telefone.

Manter a supervisão pela equipe de Cuidados Paliativos do CAISM, sempre que possível.

4.2. SÍNTESE DE RESULTADOS

O objetivo deste estudo foi testar uma nova prática assistencial que enfocasse primordialmente a municipalização dos cuidados paliativos domiciliares ou nas Unidades de Saúde, para pacientes portadores de câncer em fase avançada ou terminal. A descentralização do atendimento envolveu uma parceria entre o CAISM e os municípios de Amparo, Atibaia, Indaiatuba, Mogi-Mirim, São João da Boa Vista e São José do Rio Pardo.

A análise dos dados foi realizada a partir de 1999, após a capacitação dos profissionais e a partir das reuniões locais. Cerca de um ano após, a pesquisadora retornou em cada município para avaliar os resultados do modelo de cuidados paliativos que se constituiu na proposta do CAISM, através de entrevistas dos profissionais e dos familiares.

A transcrição das entrevistas nos formulários de avaliação e as anotações dos pesquisadores somaram mais de 100 páginas. Este material foi

lido e atentamente subdividido em tópicos que receberam uma codificação baseada nos temas preestabelecidos. Assim, dezenas de tópicos foram codificados.

Na análise e compreensão da relação entre o serviço de saúde e o paciente e a sua família, os depoimentos e relatos foram considerados na justa medida em que permitiram fornecer subsídios para aumentar o conhecimento sobre a prática assistencial estabelecida.

Os municípios que conseguiram melhor nível de resultado foram Atibaia, São José do Rio Pardo, Amparo e Indaiatuba. A ordem apresentada não significa a classificação de acordo com os resultados, mesmo porque não foram estabelecidos parâmetros objetivos que permitissem tal análise.

Mogi-Mirim realizou algumas atividades dependentes da enfermeira que participou das oficinas de capacitação, tendo sido acompanhada apenas uma paciente com câncer de mama.

Praticamente, nenhuma atividade foi implementada em São João da Boa Vista e, na avaliação foram apontadas dificuldades que, ainda que fossem reais, estavam mais relacionadas à falta de compromisso com a proposta, uma vez que não eram específicas daquele município.

A motivação individual dos profissionais foi um componente que precisou ser destacado. O desejo de cuidar e a habilidade em lidar com as limitações e

dificuldades do doente com câncer nessa fase pareceram dois componentes muito associados.

Em São José do Rio Pardo, além do médico, enfermeira e auxiliar de enfermagem, participou a Organização Não-Governamental (ONG) “Projeto Renascer”. Muito ativa, a ONG trabalhou no Centro de Referência da Mulher, que muito se envolveu para que o Programa fosse implantado.

Em Atibaia, o esforço destacado do médico, em conjunto com a enfermeira e a técnica de enfermagem, foram os grandes responsáveis pelo progresso. Amparo e Indaiatuba incluíram o atendimento domiciliar para pacientes oncológicos no Programa de Saúde da Família (PSF), que aumenta a interface social dos serviços de saúde.

Nos municípios de Amparo, Atibaia, Indaiatuba e São José do Rio Pardo, as atividades de cuidados paliativos, cuja proposta inicialmente incluía apenas pacientes com câncer ginecológico ou mamário, foram estendidas para outros tumores, outras doenças crônico-degenerativas não-neoplásicas e AIDS.

Em Amparo, praticamente toda a atenção primária segue o modelo de Saúde da Família e os cuidados paliativos foram implementados em todas as equipes, de forma que os resultados de cada equipe parecem estar relacionados com a eficácia da sua atuação.

Indaiatuba tem apenas quatro equipes de Saúde de Família que incorporaram os cuidados paliativos para pacientes com câncer. No restante do

município não foi implementado, o que mostrou que o Programa de Saúde da Família foi um elemento facilitador.

Ao incluir estas atividades para o PSF ou estendê-las para pacientes com outras doenças que não o câncer ginecológico ou mamário, houve tendência à horizontalização do Programa, ao que parece movida pela motivação dos profissionais.

Entretanto, a implementação de um Programa dependeu também do compromisso político-institucional. Nos quatro municípios onde foi alcançada melhor resolutividade, as reuniões contaram com a participação dos respectivos secretários municipais de saúde. À exceção de Indaiatuba, estiveram presentes dirigentes de outros serviços de saúde do município.

Alguns problemas específicos eram de solução fácil e, aparentemente, poderiam ter sido resolvidos. Em particular, em Amparo e Atibaia, as Secretarias Municipais de Saúde não viabilizaram a compra de analgésicos, não sendo possível entregá-los aos pacientes todas as vezes que fosse necessário para o tratamento adequado da dor oncológica. Contudo, a melhoria no atendimento domiciliar em Amparo, Atibaia, Indaiatuba e São José do Rio Pardo decorreu da participação ativa das respectivas Secretarias de Saúde.

Na reunião coletiva em que participaram Mogi-Mirim e São João da Boa Vista, representados apenas por técnicos das respectivas Secretarias de Saúde, o principal articulador foi o Diretor da DIR de São João da Vista. O fato dessa reunião não ter sido articulada pelas cidades e sim, por um órgão

estadual, pareceu associar-se ao menor compromisso político-institucional dos municípios. Em São João da Boa Vista, as dificuldades para a implantação foram conseqüentes de problemas de recursos humanos, por causa da transferência da profissional envolvida no Programa para outra atividade. Em Mogi-Mirim, a única enfermeira acompanhou a única paciente do estudo, portadora de câncer de mama com metástase óssea, e o Programa não teve continuidade. Se houvesse maior interesse dos gerentes municipais, mais profissionais e recursos poderiam ter sido alocados.

A integração de outros profissionais dos municípios e dos hospitais com as ações de cuidados paliativos, que ocorreu em Amparo, Atibaia e São José do Rio Pardo, facilitou o acesso às internações, aumentando a resolutividade no âmbito do município.

De maneira geral, atualmente é boa a aceitação e a integração dos profissionais de Saúde nas cidades onde o Programa foi implementado, mas, no início, críticas negativas, referindo desvio de pacientes por motivos financeiros e desospitalização, foram observadas. Com o decorrer do tempo, os depoimentos dos pacientes e de familiares, por si só justificando a necessidade e eficácia do Programa, motivaram os profissionais da cidade a passar de críticos a colaboradores.

Outro aspecto importante para o sucesso do Programa foi a comunicação e o vínculo dos profissionais de saúde com o doente e com a família. Em Amparo e em Indaiatuba, onde há PSF, isto é, locais em que o médico e outros

profissionais visitam pacientes e familiares em seu domicílio, o estabelecimento desta comunicação ocorreu naturalmente. Por outro lado, nos municípios sem PSF, como São José do Rio Pardo e Atibaia, esta comunicação foi estabelecida principalmente por meio da reunião de família.

A integração da equipe foi importante para que não surgissem informações divergentes, o que prejudicaria a confiança do paciente e/ou dos familiares. O cuidado com este componente foi evidente em São José do Rio Pardo, que tinha a equipe mais numerosa e composta por diferentes profissionais. Também pareceu importante manter boa sintonia com os profissionais que atuam nos hospitais, a fim de se evitar informações conflitantes e não gerar angústias desnecessárias aos pacientes e famílias.

O intercâmbio com os profissionais do CAISM e a emissão mais rotineira de relatórios médicos direcionados para as equipes facilitaram o atendimento nos municípios, mas há necessidade de que esta prática seja adotada por outros hospitais onde os pacientes realizam tratamentos oncológicos.

Os fatores que limitaram a assistência e o desenvolvimento mais qualificado das atividades foram a falta de recursos para viabilizar visitas domiciliares mais rotineiras e a falta de fornecimento de medicações.

De modo geral, os familiares dos pacientes atendidos pelo Programa mostraram satisfação com a assistência prestada pela equipe do município, chegando a considerarem-se privilegiados por não necessitar retornar às instituições em que realizavam o tratamento oncológico curativo.

A esposa de um paciente referiu má comunicação de um profissional da equipe de oncologia do hospital ao informar que não era necessário retornar com o paciente, uma vez que não havia mais nada a fazer. A angústia gerada por esta visão de assistência médica foi, entretanto, corrigida, quando passaram a ser atendidos pelos profissionais de Atibaia.

Foram registrados ainda alguns comentários e sugestões considerados relevantes. O médico de Atibaia sugeriu que o relacionamento com o paciente deveria iniciar nas UBS do município, onde o tumor é diagnosticado. Logo, o profissional também criaria um vínculo com o doente e com o Serviço de Oncologia onde receberia tratamento. O município também participaria do acompanhamento do paciente, mesmo se ocorresse a cura, o que estenderia os objetivos.

A filha da paciente de Mogi-Mirim sugeriu que seria apropriado que o município tivesse uma base com pessoal treinado ou um médico da família que comparecesse na residência, particularmente nos casos já terminais, eliminando a necessidade de locomoção do paciente. Nesse município não havia médico na equipe.

5. Discussão

Ao discutir os resultados deste estudo é necessário que se tenha muito claro que os objetivos não foram os de provar que assistir pacientes portadores de câncer sem possibilidades de cura, no âmbito do município, é uma modalidade clinicamente mais efetiva do que assisti-los nos hospitais. Pretendeu-se sim, demonstrar que estes cuidados poderiam ser oferecidos nos municípios, no limite da resolutividade disponível. Garantidos estes referenciais clínicos, outros componentes envolvidos na assistência ao paciente com câncer seriam suficientes na nossa realidade social e de disponibilidade de recursos de saúde, para apontar uma larga vantagem para este modelo descentralizado de cuidados paliativos.

O presente estudo demonstrou que os municípios podem assumir mais este papel na execução dos Serviços de Saúde. Os resultados obtidos em Amparo, Indaiatuba, São José do Rio Pardo e Atibaia são suficientes para tal demonstração. Soma-se a estes resultados o efeito potencialmente facilitador para a implementação dos cuidados paliativos que o Programa de Saúde de Família (PSF) oferece, conforme foi observado em Amparo e Indaiatuba, pois, à

medida que é ampliada a interface social do Sistema de Saúde, facilita-se a descentralização dos cuidados, principalmente aqueles que dependem de boa comunicação e ligação com pacientes e familiares.

Ficou evidente a ocorrência de alterações positivas da relação profissional-enfermo. O portador de câncer é diferente, porque a doença naturalmente é associada à morte e este entendimento estende-se ao paciente, familiares e, certamente, aos profissionais de saúde. Quando não há possibilidade de cura, a relação entre o câncer e a morte deixa de ser apenas uma associação para se tornar quase um fato. O convívio com esta situação é suficientemente potente e radical para gerar profundos efeitos e modificações nos modos como são estabelecidas as relações entre trabalhadores, pacientes e familiares. São muitos os relatos de profissionais e familiares obtidos neste estudo que exemplificam ou demonstram este efeito.

É possível, assim, superar a tradicional relação de poder entre profissionais de saúde de centros especializados com o paciente, pela entrada em cena de novos atores na condução dos cuidados e tratamentos. Rompe-se com o ambiente estruturado e asséptico das instituições, sendo reconstruída uma nova relação, com regras e modos particularizados.

A assistência ao paciente com câncer está centrada nos hospitais, reforçada por um modelo flexneriano que tradicionalmente centralizou as práticas assistenciais e de ensino em saúde nos hospitais. É evidente que para muitas abordagens clínicas destes pacientes, pode ser necessário o envolvimento

multidisciplinar e multiprofissional não disponível nos municípios; porém, o modelo proposto não subtrai a participação dos serviços especializados, como o CAISM, à medida que fica garantida a oferta dos serviços que extrapolam a resolutividade local.

Esse é o princípio mais geral de um Sistema de Saúde, qual seja: várias unidades com papéis específicos atuando complementarmente através de uma relação logicamente estabelecida. É evidente que esta relação, que também contém o conceito de troca, precisa ser ágil.

Apesar do inegável avanço na estruturação dos serviços básicos de saúde sob a execução dos municípios na última década, a cultura ainda dominante entre os profissionais que atuam em hospitais é de que são auto-suficientes e atribuem pouco crédito aos serviços de saúde gerenciados pelos municípios. É uma barreira para a integração e o estabelecimento de parcerias para qualificar e humanizar a assistência, não obstante todas as limitações, principalmente quantitativas, que são vivenciadas cotidianamente nos hospitais.

Sendo assim, a descentralização das ações de cuidados paliativos para pacientes, que têm sido oferecidas pelos hospitais ou ambulatórios especializados em Oncologia, deve gerar efeitos sobre os modos de produção da atenção em saúde e também nas atribuições e conformação final dos papéis dos profissionais de saúde.

A incorporação da visita ou o atendimento domiciliar de forma mais sistemática é um reforço para as transformações da relação profissionais-

pacientes com câncer fora de possibilidade de cura pela ampliação e aprofundamento do conhecimento das condições dos pacientes e familiares. De modo simplista, podemos citar que, no hospital, um paciente freqüentemente é identificado como “o caso do leito A”. No domicílio, circulam emoções e afeto, há acolhimento, e o paciente com certeza tem um nome para os profissionais de saúde. Isso propicia a consideração de questões normalmente negligenciadas em serviços hospitalares (DAMATTA, 1997).

CAMPOS (1997) descreveu que a medicina centrada em instituições está calcada em “técnicas para apagar qualquer traço de subjetividade presente na relação médico-paciente. Os métodos semiológicos, os regulamentos de hospitais e da prática clínica procuram assegurar a repetição regular desse padrão asséptico de relação ...”

FURTADO (2001), em estudo que envolveu avaliação do atendimento domiciliar, identificou três conjuntos de fatores que seriam responsáveis pelo impacto causado no papel profissional: a ampliação do campo de competência e responsabilidade; os fatores ligados à colaboração profissional; as modificações da relação médico-paciente. Acrescentou que atender no domicílio não significa meramente a transferência da execução de procedimentos de um espaço físico para outro, pois requer a capacidade de adaptar técnicas e extrapolar o âmbito de procedimentos específicos e nucleares em direção a uma atuação em um campo ampliado de atribuições e de abordagem multidimensional (MERCIER, 1990).

RIBEIRO (1999) analisou a assistência domiciliar e a institucional ou hospitalar, destacando a importância e o trajeto da adaptação de normas e protocolos no contexto domiciliar, o que sumariamente foi transcrito no quadro a seguir.

Institucional	DOMICILIAR
Consideração do quadro clínico	Consideração dos quadros clínico e social
Ênfase na cura	Ênfase na função
Diversidade de recursos diagnósticos e terapêuticos	Planejamento da terapêutica
Rotinas preestabelecidas	Rotinas particularizadas
Normatização de procedimentos	Adaptação de normas
Fonte de informação: prontuário	Fonte de informação: prontuário, equipe, paciente, cuidador, etc.

*Quadro 1. Comparação entre a assistência institucional e a domiciliar
(RIBEIRO, 1999)*

O quadro acima ressalta a ênfase dada à cura pelas instituições, de forma que a doença incurável gera impotência, o que é menos evidente e contornável nos cuidados descentralizados e domiciliares, cuja ênfase deve ser para preservar o mínimo de funcionalidade e autonomia do paciente.

Esta nova atuação profissional impõe a criação, adaptação e implementação de novas tecnologias de atenção, originárias de necessidades identificadas, às vezes empiricamente construídas, aspectos até então pouco valorizados na formação profissional, além da carência de instituições de ensino envolvidas na formação de quadros para atuação neste campo de práticas (CRUZ, 1999).

Uma revisão da literatura identificou nove estudos que avaliavam a efetividade dos cuidados domiciliares, prospectivos e controlados. A análise destes estudos permitiu concluir que os resultados não são suficientes para afirmar que há melhora na qualidade de vida do paciente ou que reduzem o tempo de internação hospitalar quando são introduzidas cuidados domiciliares. Todavia, nenhum estudo mostrou efeitos negativos desta modalidade de cuidado. Salientaram os pesquisadores que, dos nove estudos identificados, oito foram realizados nos Estados Unidos, país que não dispõe de sistema de atenção primária à saúde, completamente diferente dos países do noroeste europeu, Canadá e outros. Parece que nos Estados Unidos estes cuidados domiciliares assumiriam características próprias, tentando substituir, de uma forma verticalizada, os serviços básicos de saúde (SMEENK et al., 1998).

De fato, não seria esperada uma maior resolatividade clínica devido à inclusão dos cuidados domiciliares ou de outros cuidados no âmbito dos municípios, medidas através de parâmetros que tentam quantificar condições clínicas e psicológicas dos pacientes.

Estes modelos de estudo visam atender premissas metodológicas e os resultados precisam ser interpretados sob um contexto muito mais amplo do que o significado atribuído às variáveis previamente definidas. Demonstrar que não há deterioração dos resultados clínicos já seria suficiente, o que se aplica aos resultados do presente estudo.

No geral, os pacientes na Inglaterra preferem *hospices* aos hospitais convencionais, possivelmente movidos pelos aspectos não-clínicos, tais como humanidade, habilidade de reduzir ansiedade, comunicação honesta e suporte de enfermagem. De forma semelhante, os *hospices* parecem ser melhor avaliados também nos Estados Unidos, porque têm horários de visitas relaxados, atmosfera semelhante ao domicílio, atenção dada aos familiares e bom serviço de enfermagem. Estes aspectos identificam-se mais com as características dos pacientes e com a existência de rotinas e procedimentos que humanizam e dão qualidade às suas vidas, do que com a resolutividade clínica. Ainda, há evidências de que pacientes preferem morrer em casa (WILKINSON et al., 1999).

A existência de equipes de cuidados paliativos em hospital é o modelo mais popular e há evidências de que, em relação aos serviços convencionais prestados pelas instituições, promovem melhor comunicação e ligação com os serviços de cuidados paliativos comunitários (KITE, 2001). Esta condição na implementação desta proposta é aplicável ao CAISM, o que facilitou a integração com as equipes dos municípios.

As evidências também mostram que a abordagem multiprofissional em cuidados paliativos reduz o custo total dos cuidados, reduzindo o tempo que os pacientes passam nos hospitais por complicações agudas (HEARN & HIGGINSON, 1998).

A questão da qualidade técnica e dos custos não é consensual, até mesmo porque deve ser diferente a constituição de variáveis e valores entre países e modelos de cuidados. Neste sentido, outra revisão analisou diferentes modelos de cuidados paliativos e concluiu que não foram observadas consistentes diferenças clínicas para definir qual é a melhor opção, de forma que a escolha pode ser justificada por preferências dos pacientes (SALISBURY et al., 1999).

Neste estudo, a menor equipe era composta por apenas uma enfermeira e apenas um município tinha uma equipe realmente multiprofissional. As equipes de Saúde de Família naturalmente têm um espectro amplo de abordagem da saúde e as ações são naturalmente horizontalizadas. A multiprofissionalização da equipe ou a abordagem dos cuidados paliativos nos municípios é uma meta a ser alcançada.

A existência de diferentes categorias profissionais no serviço de atendimento domiciliar deveria promover o desenvolvimento de práticas que superem o padrão ortodoxo de colaboração multiprofissional, dando lugar ao estabelecimento de ações interprofissionais ou transversal. A assistência em saúde vem, progressivamente, tornando-se mais complexa, exigindo a colaboração e participação de diferentes profissionais, às vezes associando-se cuidados em

saúde com cuidados sociais. Há uma tendência mundial de promover a educação desses profissionais através da colaboração e da interatividade, em vez de cada categoria aprender separadamente (ZWARENSTEIN et al., 2001).

Logo, médicos, profissionais de enfermagem e outros profissionais podem combinar diferentes formas para realização de uma visita, interagindo, quando estiverem juntos, ou mesmo participando da execução da conduta do outro. Esta prática facilita e promove a incorporação de novos conhecimentos e a revisão de idéias e posturas, propiciando a articulação de novos saberes e práticas. As oficinas de trabalho realizadas neste estudo colocaram todos os profissionais na mesma sala, todos participando de todos os temas.

A contraposição da lógica da profissionalização, pautada pela segmentação dos campos profissionais e pelas disputas corporativas entre os diversos campos de atuação, é a lógica da colaboração interprofissional. De fato, a interposição destas lógicas modula os perfis e práticas dos profissionais (D'AMOUR, 1997).

A exigência de recuperar a unidade ao paciente – depois de sua divisão mente-corpo produzida pelo grande avanço da medicina especialista e técnico-científica – tem contribuído igualmente para o reconhecimento, do ponto de vista dos usuários, como um dos componentes da avaliação da qualidade em saúde agregado à avaliação da qualidade técnica dos serviços e dos resultados realmente produzidos na população beneficiária pela intervenção (SERAPIONI, 1999). Contudo, um Programa de Cuidados Paliativos para pacientes com

câncer incurável realmente sugere que deveria prevalecer o ponto de vista dos usuários, aqui pacientes e familiares.

Na nossa realidade, além da preferência dos pacientes e familiares na opção pela modalidade de cuidados, deve-se considerar e destacar, como razão ou justificativa relevante e favorável à descentralização dos cuidados paliativos, as restrições dos serviços especializados em câncer. É necessário buscar alternativas éticas e responsáveis para diminuir as dificuldades de ingresso de pacientes e a falta de leitos para internar pacientes com câncer curável. E o envolvimento dos municípios nos cuidados com pacientes fora de possibilidades de cura é uma alternativa consistente.

Este estudo não demonstrou que a descentralização dos cuidados paliativos diminuiu a necessidade de internação no CAISM ou em outros hospitais de referência, mas não seria exagerado admitir que este é um efeito real. Conforme já foi comentado, atualmente há grande dependência e vínculo dos pacientes com esses hospitais, mostrando uma forte tendência a neutralizar ações possíveis no âmbito dos municípios. Assim, qualquer cuidado eventualmente necessário culmina em internação, mesmo que seja para procedimentos e cuidados de baixa complexidade, como hemoterapia, hidratação e melhora do estado geral.

Quando a internação não é possível, cria-se uma lacuna assistencial que seguramente compromete ainda mais a qualidade de vida desses pacientes. O cuidador quase sempre é um familiar que, via de regra, assume esta função de

forma inesperada, compelido pelas circunstâncias, normalmente sem estar preparado e cujo papel deverá ser descoberto e construído através do próprio exercício e de reflexões e trocas feitas na prática (MENDES, 1998).

Antes de se tornar um parceiro como cuidador, o familiar também é um cliente dos serviços de saúde à medida que demanda atenção e orientações. Compete aos profissionais de saúde a função de auxiliar a construir este cuidador, transferindo conhecimentos e informações, também visando reduzir a sobrecarga física e psicológica que estas tarefas impõem. O ato de cuidar pode oscilar da abnegação à raiva, passando pela satisfação, resignação e sentimento de ter sido injustiçado pelo destino (FELGAR, 1998).

A multiplicidade de manifestações clínicas que os pacientes portadores de câncer podem vir a apresentar, requer a prática educativa dos profissionais para controlar sintomas, seqüelas e complicações conseqüentes à terapêutica ou à progressão da doença, ampliando suas ações de campo de competência e responsabilidade (FURTADO, 2001).

A importância desse papel pedagógico foi ressaltado e reconhecido pelos profissionais e familiares em vários depoimentos coletados. Na verdade, os profissionais que atuam na atenção domiciliar estão permanentemente expostos a demandas por orientação e educação para pacientes e familiares, o que faz com que exerçam esta função em uma frequência superior à que seria de se esperar em serviços institucionais.

Talvez, diferentemente de outros pacientes com doenças crônicas, os pacientes com câncer possam apresentar rápida evolução da doença com transformações clínicas significativas em curto intervalo de tempo. É possível que esta característica torne imprescindível a presença de um médico na equipe do município. De acordo com os resultados observados neste estudo, a participação, a motivação, a postura e a iniciativa do médico envolvido foram as principais determinantes dos resultados. Nos municípios nos quais não houve uma efetiva participação de médicos, os cuidados paliativos tiveram uma resolutividade restrita e não estenderam os cuidados a pacientes com diferentes cânceres ou diferentes doenças. É fato que as equipes tendem a se centrar no médico, até como “cérebro” da equipe, inclusive o trabalho de enfermagem na produção de cuidados de saúde (LIMA, 1998).

O cotejamento entre o modelo teórico e a prática dos programas permite evidenciar discrepâncias, incongruências ou lacunas entre os mesmos, fornecendo subsídios para análises e reflexões que possibilitam a revisão e o aperfeiçoamento, tanto das concepções teóricas quanto das práticas do serviço ou do programa avaliado (CAMPOS, 2000).

O modelo organizacional proposto de cuidados paliativos foi concebido pelos pesquisadores, sem a participação de profissionais dos municípios. As competências e as atribuições foram apresentadas para os municípios nas oficinas de trabalho realizadas na UNICAMP e nas reuniões realizadas nos municípios. A rigor, o modelo era para servir de referencial para a proposta de atendimento e contemplou os procedimentos assistenciais e a inclusão dos

cuidados domiciliares. A incumbência de implantar o modelo foi dos profissionais do município.

A estruturação dos serviços em níveis primário, secundário e terciário teve importância secundária, apenas como referencial técnico, porque a implementação seguiu a trajetória do que era necessário e possível de ser resolvido, sendo que, grande parte dos resultados obtidos dependeu eminentemente da iniciativa, criatividade, autodidatismo, persistência e colaboração da equipe.

Os serviços foram estabelecidos progressivamente através da superação das dificuldades da equipe de saúde. A superação de problemas, um a um, pareceu como um componente que resultava em maior confiança, melhor compreensão do papel profissional e ganho em motivação. Isso não quer dizer que a capacitação técnica específica não teve importância ou não foi necessária. Pelo contrário, a capacitação técnica foi valorizada por quem a recebeu e solicitada por quem não teve a oportunidade de participar de qualquer processo educativo. A rigor, a educação deve ser contínua, direcionada pelas vivências e ajustada à realidade local, à extensão de cobertura e à complexidade das ações.

Por essas razões, o favorecimento da autonomia e responsabilização dos profissionais são componentes necessários e fundamentais para o sucesso da descentralização das ações em cuidados paliativos. A comunicação deve ser facilitada pelos atendimentos conjuntos e pela interprofissionalidade.

Ainda que seja uma proposta inovadora, não é constituída por componentes que possam ser considerados exclusivos desta modalidade de cuidados, o que

deverá facilitar a sua implementação mais generalizada para pacientes com qualquer tipo de câncer. Espera-se que ditames desta prática e o surgimento de um corpo teórico venham a influenciar e aprimorar esta mesma prática.

A descentralização dos serviços de saúde, no Brasil, é um processo de várias décadas, que passa pelas idéias da Medicina Comunitária e pelo movimento sanitário, como uma forma de oposição ao modelo médico-assistencial privatista que se instalou na década de 60. A trajetória dos debates segue pela descentralização e regionalização dos serviços, fortalecimento da Rede Básica dos serviços de saúde e municipalização da gestão. A década de 70 foi marcada mais pelos debates e a década de 80 pelo início efetivo das transformações, principalmente com a implementação do Sistema Único Descentralizado de Saúde (SUDS) (NESCO, 1989). Na década de 90, este processo avançou institucionalmente com a extinção do Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS), em 1993, com a implementação das Normas Operacionais do Sistema Único de Saúde e a descentralização mais efetiva da gestão dos serviços básicos e especializados de saúde para os municípios, e com maior controle social.

A identificação e o reconhecimento desse processo na organização do sistema de saúde brasileiro, que desemboca no SUS, coloca os municípios como parceiros privilegiados e, ao mesmo tempo, obrigatórios na descentralização das ações de cuidados paliativos para pacientes com câncer incurável. A composição dos cuidados deverá ser ajustada às necessidades que a demanda impõe e à disponibilidade dos recursos. A princípio, não se identificam recursos

mínimos necessários, mas sim, disposição política e motivação para fazê-lo. Considerando a necessidade de prosseguir e incrementar as políticas já implementadas pelo Ministério da Saúde nas áreas de cuidados paliativos e de assistência aos pacientes com dor, foi assinada Portaria n. 19/GM de 3 de janeiro de 2002 (Anexo 7).

6. Conclusões

De acordo com o presente estudo, pode-se concluir que o modelo testado de cuidados paliativos descentralizado para assistir, nos municípios, pacientes com câncer ginecológico e/ou mamário sem possibilidade de cura, demonstrou que a parceria entre CAISM e municípios agrega qualidade à assistência oferecida aos pacientes, medida principalmente por meio da opinião dos usuários e dos profissionais envolvidos.

A *resolutividade adquirida* foi o nível primário, sendo realizado controle adequado dos sintomas mais freqüentes e, parcialmente, o nível secundário, com internações na Santa Casa do município, quando necessário. Além disso, a extensão dos cuidados paliativos a pacientes com outros tipos de cânceres e mesmo outras patologias, trouxe maior identidade às equipes de saúde dos municípios, melhorando o emprego dos recursos alocados. Houve facilitação do atendimento domiciliar, uma vez que cada familiar, ao receber instruções e

treinamentos adequados, adquiriu segurança e confiança para ser cuidador no domicílio.

“Que a doença não traga uma revolução tão grande na sua vida, a ponto de que o paciente não consiga mais reconhecer aquela vida como sendo a dele. Por isso, é importante que fique em casa, porque é um fator a mais para que a vida dele continue sendo normal.”

Os efeitos biopsicossociais e humanitários do Programa foram positivos, avaliados pelo vínculo e confiança adquiridos entre pacientes/famílias e profissionais de saúde, com a realização de visitas domiciliares rotineiras, facilitadas nos municípios onde havia o Programa de Saúde da Família, ou com reuniões de família, onde eram esclarecidas as dúvidas e elaboradas as ansiedades dos familiares, cujo resultado foi observado nos dizeres do médico:

“O vínculo com a família é muito melhor quanto maior é o esclarecimento sobre a evolução da enfermidade, assim como a aceitação da morte. Não há desespero na família, o conforto é maior e o doente parece morrer mais tranquilo.”

As providências que facilitaram a implementação e a consolidação do Programa nos municípios foram: a capacitação dos profissionais de saúde dos municípios, a constituição de equipes com pelo menos um profissional médico e um de enfermagem, a disponibilização de medicamentos para o controle da dor,

a disponibilização de assistência hospitalar, quando necessária, e o acesso a interconsultas com especialistas.

Os *fatores que restringiram* a implementação do Programa testado foram: a falta de decisão política, a participação somente de técnicos na fase preliminar - resultando na carência de recursos colocados à disposição e descontinuidade de atividades - e a ausência de profissional médico.

7. Referências Bibliográficas

AHMEDZAI, S.H. & WALSH, D. – Palliative Medicine and Modern Cancer Care. **Semin. Oncol.**, 27:1-6, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde – Resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Bioética(suppl. 2)**:15-25, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer – INCA, Coordenadoria de Programas de Controle do Câncer – Pro-Onco. **O problema do câncer no Brasil**, 4ª edição, revisada e atualizada – Rio de Janeiro: INCA / Pro-Onco, 1997. 80p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer – INCA. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 70p.

CAMPOS, G.W.S. - Subjetividade e administração de pessoal: considerações sobre modos de gerenciar o trabalho em equipes de saúde. In: MERHY, E.E. & ONOCKO, R. (orgs.) *Agir em saúde*. São Paulo, Hucitec, 1997, p. 229-66.

CAMPOS, G.W.S. - Um método para análise e co-gestão de coletivos: a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: o Método da Roda. São Paulo, Hucitec, 2000. 225p.

- CONTANDRIOPOULOS, A.P.; CHAMPAGNE, F.; POTVIN, L.; DENIS, J.L.;
BOYLE, P. – **Saber preparar uma pesquisa**. 3ª ed., Rio de Janeiro, Ed.
Hucitec, 1999, 215p.
- CRUZ, L.P. - **Assistência domiciliar: estudo sobre a formação de
profissionais e a prestação de serviços no Estado de São Paulo**. São
Paulo, 1999. [Tese - Mestrado - Fundação Getúlio Vargas.]
- DAMATTA, R. - A casa & a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil.
Rio de Janeiro, Rocco, 1997. 163p.
- D'AMOUR, D. - Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les
services de santé de première ligne au Québec. Montréal, 1997. [Tese -
Doutorado - Université de Montréal.]
- DECLARAÇÃO DE HELSINQUE III - Sobre Os Princípios Éticos Para
Pesquisas Em Seres Humanos – [Acesso - 9/08/2001]. Disponível na
Internet: www.ibemol.com.br/declarações/helsinque
- DeLIMA, L. & BRUERA, E. – The Pan American Health Organization: its
structure and role in the development of a Palliative Care Program for Latin
America and the Caribbean, **J. Pain Symptom Manage**, **20**: 440-8, 2000.
- DeVRIES, M.F.R.K. & MILLER, D. – Interpreting organizational texts. **J. Manage
Studies**, **24**: 233-47, 1987.
- FELGAR, J.A.S. - A expressão da linguagem numérica. In: KARSCH, U.M.S. -
Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo,
Educ, 1998. p. 47-86.
- FURTADO, J.P. - **A avaliação como dispositivo**. [Tese - Doutorado -
Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 2001.]

- HEARN, J. & HIGGINSON, I.J. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients: a systematic literature review. **Palliative Medicine**, 12:317-32, 1998.
- KITE, S.Q. How can different models of organization or bad utilization improve the care of patients dying in hospital? [Acesso – 10/09/2001. Disponível em: <http://www.cochrane/>].
- KOSEKI, N.M. & BRUERA, E. – Desafio da OMS: Programa Nacional de Cuidados Paliativos. **Vitrô. Cancerol.**, 2:54-63, 1995.
- KOSEKI, N.M. – O Programa de Cuidados Paliativos do CAISM. O alcance da medicina. In: REZENE, V.L. **Reflexões sobre a vida e a morte**. Campinas, Editora da UNICAMP, 2000. p. 23-30.
- LEVY, M.H. – The palliative – curative interface. **Semin. Oncol.**, 12:355-6, 1985.
- LIMA, M.A.D.S. - O trabalho de enfermagem na produção de cuidados de saúde no modelo clínico. Ribeirão Preto, 1998. [Tese - Doutorado - Universidade de São Paulo.]
- MENDES, P.M.T. - Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, U.M.S. - **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo, Educ, 1998. 246p.
- MERCIER, C. - L'évaluation des programmes d'intervention em milieu naturel. **Rev. Canad. d'Évaluat. Progr.**, 5:1-16, 1990.
- MILES, M.B. & HUBERMAN, A.M. Qualitative Data Analysis, Beverly Hills (CA), **Sage**, 1984.

- NESCO (Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva). – Espaço para a Saúde. O nascimento das idéias e seu desenvolvimento. Curitiba, NESCO, 1989. p.1-12.
- NORMA OPERACIONAL BÁSICA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE / NOB-SUS 93 – Brasília: Ministério da Saúde, 1994. 33p.
- NORMA OPERACIONAL DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE. – NOAS/SUS/2001 – instituída pela portaria GM/MS de 26 de janeiro de 2001.
- NORMA OPERACIONAL BÁSICA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE / NOB-SUS 96 – Brasília: Ministério da Saúde, 1997. 34p.
- RIBEIRO, C. - Quadro comparativo entre atendimento clínico e domiciliar. II SIBRAD, 1999. (mimeo)
- SALISBURY, C.; BOSANQUET, N.; WILKINSON, E.K.; FRANK, P.J.; KITE, S.; LORENTZON, M.; NAYSMITH, A. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic review. **Palliative Med.**, **13**:3-17, 1999.
- SAUNDERS, C. – Foreword. In: DOYLE, D., ANKS, G.W.C., MACDONALD, N. – **Oxford textbook of palliative medicine**. 2.ed. Grã Bretanha, Oxford University Press, 1994.
- SERAPIONI, M. - Avaliação da qualidade em saúde: a contribuição da sociologia da saúde para a superação da polarização entre a visão dos usuários e a perspectiva dos profissionais de saúde. **Saúde em debate**, **23**:81-92, 1999.
- SMEENK, F.W.J.M.; HAASTREGT, J.C.M.V.; WITTE, LP.; CREBOLDER, H.F.J.M. – Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. **BMJ.**, **316**:1939-44, 1998.

UNITED STATES. National Hospice Organization. **Standards of a Hospice Program of Care**, 1979.

WALSH, D. – Palliative care: management of the patient with advanced cancer. **Semin. Oncol.**, **21**:106-6, 1994.

WILKINSON, E.K.; SALISBURY, C.; BOSANQUET, N.; FRANK, P.J.; LORENTZON, M.; NAYSMITH, A. Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. **Palliative Med.**, **13**:197-216, 1999.

ZEFERINO, L.C.; COSTA, A.M.; MORELLI, M.G.L.O.; TAMBASCIA, J.; PANETTA, K.; PINOTTI, J.A. - Programa de detecção do câncer do colo uterino de Campinas e região: 1968-1996. **Rev. Bras. Cancer**, **45**:25-33, 1999.

ZWARENSTEIN, M.; REEVES, S.; BARR, H.; MAMMICK, K.; KOPPEL, I.; ATKINS, J. Interprofessional education: effects on professional practice and health care outcomes (Cochrane review). In: **The Cochrane Library**. v.3. Oxford, Update software, 2001.

8. Bibliografia de Normatizações

FRANÇA, J.L.; BORGES, S.M.; VASCONCELLOS, A.C.; MAGALHÃES, M.H.A.
– **Manual para normatização de publicações técnico-científicas**. 4^a ed.,
Editora UFMG, Belo Horizonte, 1998. 213p.

HERANI, M.L.G. - Normas para apresentação de dissertações e teses.
BIREME, São Paulo, 1991. 45p.

Normas e procedimentos para publicação de dissertações e teses. Faculdade
de Ciências Médicas, UNICAMP. Ed. SAD – Deliberação CCPG-001/98.

9. Anexos

ANEXO 1 - PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS ÀS PACIENTES PORTADORAS DE CÂNCER EM FASE AVANÇADA

OBJETIVO

Descentralizar e regionalizar o atendimento de pacientes portadoras de neoplasia maligna em estágio avançado.

Possibilitar melhor assistência biopsicossocial às pacientes com câncer em fase avançada e com dificuldade de locomoção, oferecendo-lhes atendimento na sua cidade, próximo a sua residência ou em seu próprio domicílio.

Utilizar os recursos humanos e técnicos do CAISM-UNICAMP, para atendimento de um maior número de pacientes com possibilidade de cura e que necessitem de procedimentos especializados de maior complexidade.

JUSTIFICATIVA

O CAISM responde pelo atendimento de grande número de pacientes com neoplasia maligna em estádios avançados, sendo que, para a grande maioria, o tratamento curativo não é mais utilizado. Essas pacientes ocupam vagas e

leitos que poderiam ser utilizados por pacientes portadoras de doença mais inicial, quando ainda existem possibilidades de cura. Portanto, ocorre uma competição por atendimento e a paciente com doença avançada pode sofrer conseqüências físicas, psicológicas, morais e econômicas indesejáveis, como também seus familiares. Muitas vezes, acaba sendo separada e morre distante da família, quando todos desejariam o contrário.

ORGANIZAÇÃO

Disponer de referência domiciliar, para orientar os familiares, com relação aos cuidados necessários para aquela paciente, assim como melhor compreender a evolução da doença;

Possuir referência ambulatorial em cada município, para facilitar o acesso das pacientes à assistência médica, ou de outro profissional de saúde, para solucionar ou receber orientações necessárias, referentes às intercorrências que possam acontecer;

Ter referência hospitalar, quando possível, e com abrangência micro-regional, para abordagens terapêuticas paliativas, quando necessárias, podendo ser hospital-dia.

COMPROMISSOS DO CAISM

Treinar profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) sobre cuidados paliativos, a nível domiciliar, ambulatorial e hospitalar;

Orientar e/ou elaborar protocolos assistenciais no âmbito domiciliar, ambulatorial e/ou hospitalar, em função da resolutividade de cada local, município ou micro-região;

Manter o atendimento no CAISM/UNICAMP como referência para assistir as pacientes que necessitem de procedimentos que não possam ser oferecidos pelos municípios;

Ter permanentemente atualizada as referências municipais sobre as condições clínicas das pacientes, através de referência e contra-referência, incluindo relatório médico detalhado de cada paciente.

ETAPA INICIAL

Os municípios precisariam indicar um médico e um profissional de enfermagem como interlocutores, que seriam os responsáveis pela implantação do Programa de Cuidados Paliativos.

RESPONSÁVEL PELO PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS NO CAISM **Dr^a. Nancy Mineko Koseki**

☎ (019) 32788-9305

💻 nancy@obelix.unicamp.br

Recados: Nilvana ☎ (019) 32788-9305 **email** 💻 nilvana@obelix.unicamp.br

ANEXO 2 - ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS

PROFISSIONAIS

Profissão

Atividade realizada

O que mudou, para você, depois do treinamento?:

visão do doente terminal

comunicação com o doente e família

segurança para lidar com os problemas e limitações da doença nesta fase

segurança na adoção de cuidados aos pacientes

avaliação da qualidade dos cuidados aos pacientes em seu município

citar os **pontos positivos e negativos** do programa

citar **limitações pessoais ou profissionais** em lidar com os doentes terminais e família

sugestões e comentários gerais

ANEXO 3 - ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS

FAMILIARES

Grau de parentesco

Atividade realizada

O que mudou com relação ao atendimento e orientação pelos profissionais da sua cidade?:

visão da possibilidade do doente grave **permanecer em casa**

comunicação com o doente e os profissionais:

compreensão e aceitação do familiar estar com câncer sem possibilidade de cura

percepção dos sentimentos do paciente em sua moradia e internado no hospital

segurança para **lidar** com os problemas e limitações da doença em sua moradia

avaliação da qualidade dos cuidados aos pacientes em seu município

citar os pontos positivos e negativos do atendimento

sugestões e comentários gerais

ANEXO 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, _____ anos,
_____ da paciente _____, _____ anos,
aceito colaborar com o estudo realizado pela Dra. Nancy Mineko Koseki sobre
Assistência Descentralizada de Cuidados Paliativos a Pacientes com Câncer Avançado
ou Terminal, realizado no CAISM e no município onde moro. O objetivo desse estudo é
melhorar o atendimento a essa população de pacientes e familiares, oferecendo
assistência em sua cidade ou moradia, através de profissionais que trabalham no SUS.

Para isso colaborarei como voluntário (a), respondendo, em entrevista que será
gravada, seguindo um roteiro aberto. As informações reveladas por mim durante essa
entrevista serão mantidas em sigilo, sendo de conhecimento apenas da pesquisadora.

Minha participação nesse estudo não irá trazer benefício imediato, mas fui
informado (a) que posso não responder a qualquer pergunta e, também, posso desistir
durante a entrevista. Caso não queira participar, isso não prejudicará meu relacionamento,
atual e futuro, com esse hospital.

Campinas, _____ de _____ de 2001.

Assinatura do familiar

Nancy Mineko Koseki – CRM 24 796

ANEXO 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, _____ anos,
_____ da paciente _____,
aceito colaborar com o estudo realizado pela Dra. Nancy Mineko Koseki sobre
Assistência Descentralizada de Cuidados Paliativos a Pacientes com Câncer Avançado
ou Terminal, realizado no CAISM e no município onde trabalho. O objetivo desse
estudo é melhorar o atendimento a essa população de pacientes e familiares,
oferecendo assistência em sua cidade ou moradia.

Para isso colaborarei como voluntário (a) respondendo, em entrevista que será
gravada, seguindo um roteiro aberto. As informações reveladas por mim durante essa
entrevista serão mantidas em sigilo, sendo de conhecimento apenas da pesquisadora.

Minha participação nesse estudo não irá trazer benefício imediato, mas fui
informado (a) que posso não responder a qualquer pergunta e, também, posso desistir
durante a entrevista. Caso não queira participar, isso não prejudicará meu relacionamento
profissional, atual e futuro, com o CAISM.

Campinas, _____ de _____ de 2001.

Assinatura do profissional

Nancy Mineko Koseki – CRM 24 796

ANEXO 6 - ROTEIRO PARA AVALIAÇÃO DOS PROCEDIMENTOS NO MUNICÍPIO

Descrição dos serviços implementados no âmbito do município

Procedimentos acrescidos:

dispensação de medicamentos;

avaliação da integração com o CAISM, incluindo os mecanismos de referência e contra-referência, sob o ponto de vista dos profissionais que atuam nos municípios e no CAISM;

comentários e sugestões.

Procedimentos realizados no município:

Hidratação parenteral: domicílio [S] [N] / hospital/dia [S] [N] /internação [S] [N]

Transfusão de sangue: hospital/dia [S] [N] /internação [S] [N]

Paracentese: hospital/dia [S] [N] /internação [S] [N]

Outros procedimentos

ANEXO 7 – ATO PORTARIA N.19/GM 03/01/2002

O Ministro de Estado da Saúde, interino, no uso de suas atribuições legais,

Considerando que estudos epidemiológicos, nacionais e internacionais, demonstram que a ocorrência de dor é a razão principal pela qual 75 a 80% das pessoas procuram os serviços de saúde;

Considerando-se a estimativa de que a dor crônica acometa entre 30 e 40% da população brasileira, representando a principal causa de absenteísmo, licenças médicas, aposentadorias por doença, indenizações trabalhistas e baixa produtividade no trabalho;

Considerando que a dor é uma das principais causas do sofrimento humano, gerando incapacidades, comprometimento da qualidade de vida e imensuráveis repercussões psicossociais e econômicas, constituindo-se, desta forma, em grave problema de saúde pública;

Considerando que a boa assistência aos pacientes com dor resulta, além dos aspectos humanitários envolvidos, a racionalização do uso de medicamentos e de visitas ao sistema de saúde, uma melhor utilização dos recursos diagnósticos e de tratamento disponíveis, a redução das incapacidades e do absenteísmo

decorrentes da dor e ainda a racionalização na utilização dos recursos públicos envolvidos na assistência à saúde e dos gastos relacionados às repercussões psicossociais e econômicas decorrentes da inadequada abordagem dos pacientes com dor;

Considerando a necessidade de prosseguir e incrementar as políticas já implementadas pelo Ministério da Saúde nas áreas de cuidados paliativos e de assistência aos pacientes com dor;

Considerando a necessidade de aprimorar a organização de ações voltadas para a assistência às pessoas acometidas por dor – crônica ou aguda e para os cuidados paliativos; sensibilizar/treinar os profissionais de saúde para a adequada abordagem destes pacientes, conscientizar a população e os próprios profissionais de saúde para a importância da dor como problema de saúde pública e suas repercussões psicossociais e econômicas;

Considerando a necessidade de estimular a discussão em torno do tema, gerar uma nova cultura assistencial para a dor e cuidados paliativos que contemplem, holisticamente, o paciente com quadros dolorosos e de adotar medidas que permitam, no âmbito do sistema de saúde do País, uma abordagem multidisciplinar destes pacientes abordando os diversos aspectos envolvidos como os físicos, psicológicos, familiares, sociais, religiosos, éticos, filosóficos do paciente, seus familiares, cuidadores e equipe de saúde, resolve:

Art. 1º - Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, cujos objetivos gerais são:

a - articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos;

b - estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada;

c - articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos;

d - desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral, relativas, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país, dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos;

e - desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de saúde e sociedades envolvidas com a matéria.

Art. 2º - Constituir, no âmbito da Secretaria de Assistência à Saúde, o Grupo Técnico Assessor do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, composto pelos seguintes membros:

a - IRANI DE MOURA RIBEIRO - representante da Secretaria de Assistência à Saúde – SAS/MS;

b - CLÁUDIA NAYLOR LISBOA - representante do Instituto Nacional de Câncer – INCA/MS;

c - JUDYMARA GOZZANI - representante do Conselho Federal de Medicina - CFM;

d - NERI JOÃO BOTTIN- representante da Associação Médica Brasileira - AMB;

e - CIBELI ANDRUCIOLI DEMATTO PIMENTA - representante da Associação Brasileira de Enfermagem - ABEn;

f - JOÃO AUGUSTO BERTUOL FIGUEIRÓ – representante do Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde, da Associação Médica Brasileira – AMB,

g - MANOEL JACOBSEN TEIXEIRA - representante do Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde, da Associação Médica Brasileira – AMB,

h - NANCY MINEKO KOSEKI – representante para cuidados paliativos da Organização Mundial da Saúde no Brasil;

i - ZIDNAI FRANÇA OLIVEIRA – representante da Sociedade para o Estudo da Dor do Distrito Federal.

Parágrafo Único – São competências do Grupo Técnico Assessor do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos:

a- assessorar o Ministério da Saúde e, em especial, a Secretaria de Assistência à Saúde, na implementação do Programa instituído por esta Portaria;

b-estudar/avaliar/emitir pareceres relativos à assistência à dor e cuidados paliativos;

c- propor alternativas assistenciais e medidas necessárias ao aprimoramento da assistência à dor/cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde;

d- propor fóruns públicos sobre a matéria;

e- orientar/assessorar órgãos/entidades federais, estaduais, municipais, públicas ou privadas na organização de serviços e de iniciativas destinadas ao desenvolvimento de políticas assistenciais à dor e cuidados paliativos

Art. 3º - Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

BARJAS NEGRI